

Université de Sherbrooke

**Évaluation d'une plateforme web pour soutenir les parents d'enfants ayant un trouble développemental de la coordination : un essai randomisé pilote**

Par  
Gabrielle Pratte  
Programme recherche en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé  
en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences (M. Sc.)  
en sciences de la santé

Sherbrooke, Québec, Canada  
Juin 2019

Membres du jury d'évaluation  
Chantal Camden, directrice de recherche, programme de recherche en sciences de la santé  
Mélanie Couture, codirectrice de recherche,  
programme de recherche en sciences de la santé  
Mylaine Breton, évaluatrice interne, programme de recherche en sciences de la santé  
Lise Poissant, évaluatrice externe, École de réadaptation, Faculté de médecine, Université  
de Montréal

© Gabrielle Pratte, 2019

## SOMMAIRE

### **Évaluation d'une plateforme web pour soutenir les parents d'enfants ayant un trouble développemental de la coordination : un essai randomisé pilote**

Par

Gabrielle Pratte

Programmes recherche en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de maître ès sciences (M.Sc.) en sciences de la santé, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

**Introduction :** Le trouble développemental de la coordination (TDC) a un impact significatif dans l'ensemble des sphères de la vie de l'enfant (ex : habillage, écriture, sports). Les meilleures pratiques en réadaptation recommandent d'outiller les parents pour maximiser le fonctionnement de leur enfant. Cependant, peu de services leur sont offerts. Comme les parents utilisent souvent le web pour chercher des informations et du soutien pour leur enfant, des services dispensés via internet pourraient répondre à leurs besoins. Le but de l'étude était de documenter les effets d'une plateforme web en réadaptation pour soutenir les parents d'enfant de 5 à 12 ans présentant un diagnostic ou une hypothèse de TDC. **Méthodologie :** Dans le cadre d'une étude randomisée pilote, les parents du groupe intervention (n=15) ont eu accès à une plateforme web incluant une page de ressources, un forum animé par une ergothérapeute, une messagerie privée et la possibilité d'échange virtuel avec l'ergothérapeute. Les parents du groupe témoin (n=13) ont eu accès seulement à la page de ressources web. Les tests non paramétriques de U-Mann Whitney et des rangs signés de Wilcoxon ont été utilisés pour documenter l'effet de la plateforme sur la perception des parents de leurs connaissances et compétences quant au TDC (variable principale), le sentiment de compétence parental, les forces et faiblesses de l'enfant, ainsi que sa compétence occupationnelle. **Résultats :** L'ensemble des variables évaluées se sont améliorées dans le temps pour le groupe intervention, mais ces changements n'étaient pas cliniquement ou statistiquement significatifs ( $p=0,08-0,41$ ). Le seul changement statistiquement significatif était l'amélioration des connaissances et compétences des parents dans le groupe témoin ( $p= 0,04$ ). Les analyses intergroupes n'ont pas détecté de différence significative entre les groupes ( $p=0,20-0,86$ ). **Conclusion :** Les résultats pilotes n'ont pas démontré l'efficacité de la plateforme web visant à soutenir les parents d'enfants ayant un TDC. Les constats émanant de la présente étude permettront d'améliorer la plateforme web pour soutenir les parents d'enfants ayant des difficultés motrices. Cette plateforme web fera l'objet de futures études qui exploreront de nouvelles variables et outils d'évaluation afin de documenter son efficacité.

**Mots clés :** Trouble développemental de la coordination, plateforme web, soutien parental, télésanté, ergothérapie

## SUMMARY

### Evaluation of a web platform aiming to support parents having a child with developmental coordination disorder : a randomized pilot trial

By  
Gabrielle Pratte  
Health sciences Program

A thesis presented to the Faculty of Medicine and Health Sciences in partial fulfillment of the requirements of the degree of Master of Science in Health sciences, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

**Introduction:** Developmental coordination disorder (DCD) has a significant impact on all spheres of children's lives (e.g., dressing, writing, sports). Best practices in rehabilitation suggest supporting parents to maximize children's functioning. Yet, few services are offered for families of children with DCD. Since parents often use the web to search for information and support for their children, services offered online could respond to their needs. The aim of this study was to document the effects of a web platform aiming at supporting parents of children aged from 5 to 12 years old with suspicion or diagnosis of DCD. **Methodology:** In this randomized pilot study, parents in the intervention group (n=15) had access to a web platform including an informational resource page, a forum moderated by an occupational therapist, a private chat and a videoconference system managed by the occupational therapist. Parents in the control group (n=13) only had access to the informational resource page. Nonparametric U-Mann Whitney and Wilcoxon signed rank test were used to document the effect of the web platform on parent's knowledge and skills about DCD (primary outcome), parenting sense of competence, child's strength and difficulties and child's occupational performance. **Results:** All outcome improved over time for the intervention group. However, none of these improvements reached clinical or statistical significance ( $p=0,08-0,41$ ). The only significant statistical change was for parents' knowledge and skills in the control group ( $p=0,04$ ). No significant difference was found for pre-post change between group ( $p=0,20-0,86$ ). **Conclusion:** The pilot results did not demonstrate the effectiveness of web platforms supporting parents of children with DCD. Learning in this study will enable improvement of the web platform to support parents of children with motor delay. This web platform will be the subject of future studies that will explore new variables and assessment tools to evaluate its effectiveness.

**Keywords :** Developmental coordination disorder, web platform, parental support, ehealth, occupational therapy

## TABLE DES MATIÈRES

SUMMARY.....	III
LISTE DES TABLEAUX .....	VI
LISTE DES FIGURES .....	VII
LISTE DES ABRÉVIATIONS .....	VIII
REMERCIEMENTS.....	IX
INTRODUCTION .....	1
Trouble développemental de la coordination.....	1
Le projet de recherche.....	2
RECENSION DES ÉCRITS.....	3
Interventions pour le TDC .....	3
Interventions auprès des enfants présentant un TDC .....	3
Interventions pour les parents d'enfant ayant un TDC.....	5
La télésanté en réadaptation pédiatrique.....	7
Définition de la télésanté.....	7
Avantages de la télésanté .....	8
État des connaissances sur la télésanté.....	9
État des connaissances sur la télésanté en réadaptation pédiatrique .....	9
L'étude des plateformes web à l'intention des parents d'enfants ayant un TDC.....	14
OBJECTIFS DE RECHERCHE.....	19
Objectif de recherche .....	19
Objectifs spécifiques .....	19
Objectif primaire .....	19
Objectif secondaire.....	19
MÉTHODOLOGIE ET RÉSULTATS.....	20
Devis de l'étude .....	20
Description de l'intervention .....	21
Approche graduée.....	21
Description des composantes de la plateforme .....	22
Processus de création de la plateforme.....	24
Description des outils d'évaluation.....	27
Considérations éthiques .....	29

Article 1 : Evaluation of a web platform aiming to support parents having a child with developmental coordination disorder: Brief report .....	31
Avant-propos .....	31
Résumé .....	32
Abstract .....	33
Résultats complémentaires : recrutement et rétention .....	43
Résultats complémentaires : comparaisons intergroupes.....	46
DISCUSSION.....	47
Effet sur les connaissances et compétences parentales .....	47
Effet sur les variables secondaires .....	50
Sentiment de compétence parental .....	50
Compétence occupationnelle de l'enfant .....	51
Forces et difficultés de l'enfant .....	53
Force et limites de l'étude.....	53
Recommandations pour la pratique.....	55
Recommandations pour la recherche .....	56
CONCLUSION.....	58
LISTE DES RÉFÉRENCES.....	60
ANNEXES.....	72
Annexe 1 : Questionnaire sur les connaissances et compétences parentales quant au TDC .....	73
Annexe 2 : Guide d'utilisation de la plateforme web à l'intention des parents .....	75
Annexe 3 : Guide d'utilisation de la plateforme pour l'ergothérapeute .....	78

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Comparaisons intergroupes de la variation dans le temps .....	46
---	----

### Tableaux de l'article

Table 1	<i>Demographic characteristics</i> .....	38
Table 2	<i>Intra-group comparisons of the effects of a web platform and control intervention on parent and children variables</i> .....	39

## LISTE DES FIGURES

Figure 1 Déroulement de l'étude .....	20
Figure 2 Organisation des composantes de la plateforme web.....	21
Figure 3 Section information de la plateforme web .....	22
Figure 4 Section forum de la plateforme web .....	23
Figure 5 Logiciel d'échange virtuel utilisé dans le cadre de la plateforme web .....	24
Figure 6 Recrutement et rétention des participants .....	45

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

CeCoT	Centre de coordination de la télésanté
CO-OP	Cognitive Orientation to daily Occupational Performance
COSA	Child occupational self assessment
DCD	Developmental coordination disorder
FRQS	Fonds de recherche du Québec en santé
GRAND	Groupe de recherche axé sur les troubles neurodéveloppementaux
IUPLSSS	Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux
MABC-2	Movement Assessment Battery for Children – Second edition
PKSQ	Parent Knowledge and Skills Questionnaire
PSCS	Parenting Sense of Competence Scale
REPAR	Réseau provincial de recherche en adaptation réadaptation
SDQ	Strengths and difficulties questionnaire
SRAP	Stratégie de recherche axée sur le patient
TAC	Trouble de l'acquisition de la coordination
TDC	Trouble développemental de la coordination



## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier mes directrices de recherche, Pres Chantal Camden et Mélanie Couture, pour leur soutien dans mon projet de maîtrise ainsi que pour les opportunités d'apprentissages qu'elles m'ont offertes.

Merci aussi aux membres du Groupe de Recherche Axé sur les troubles NeuroDéveloppementaux – volet Réadaptation (GRAND-R), en particulier à Jade Berbari, coordonnateur de recherche, et à Haifa Akremi et Marilyn Gagnon, étudiantes à la maîtrise, qui ont mis la main à la pâte et ont contribué à la réussite de ce projet de recherche.

Enfin, je tiens à remercier la Chaire de recherche en téléadaptation de l'Université de Sherbrooke, l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS), le Fond de recherche du Québec en santé (FRQS) en partenariat avec l'Unité de Soutien - Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)-Québec et la Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé de l'Université de Sherbrooke qui ont financé ma maîtrise. Je tiens également à souligner que le Réseau provincial de recherche en adaptation réadaptation (REPAR) a financé le projet de recherche dans lequel s'inscrit ma maîtrise.

## INTRODUCTION

### **Trouble développemental de la coordination**

Le trouble développemental de la coordination (TDC), autrefois connu sous le nom de trouble de l'acquisition de la coordination (TAC) ou dyspraxie motrice, est un trouble moteur défini par le DSM-5 (American Psychiatric Association et al., 2015). Sa prévalence est estimée à 5-6% (American Psychiatric Association et al., 2015). Le diagnostic du TDC s'appuie sur quatre critères. Le premier est que les habiletés motrices soient nettement inférieures à ce qui est attendu pour l'âge de l'enfant. Deuxièmement, les difficultés motrices doivent avoir un impact significatif dans la vie quotidienne, à l'école et dans les loisirs. De plus, ces difficultés doivent avoir débuté durant la période développementale précoce. Enfin, les difficultés motrices ne doivent pas s'expliquer par une déficience intellectuelle, visuelle ou une affection neurologique (American Psychiatric Association et al., 2015).

Concrètement, le TDC se traduit par des difficultés à planifier et coordonner les mouvements nécessaires aux activités de tous les jours. Au quotidien, cela peut vouloir dire avoir de la difficulté à utiliser les ustensiles efficacement ou à utiliser une fermeture éclair ou des boutons pour s'habiller (American Psychiatric Association et al., 2015 ; Jasmin et al., 2014). À l'école, les enfants présentant un TDC peuvent avoir de la difficulté à découper efficacement ou à écrire proprement et à la vitesse attendue pour l'âge (American Psychiatric Association et al., 2015 ; Van der Linde et al., 2015). Les difficultés de coordination motrice peuvent aussi avoir un impact sur les loisirs de l'enfant. En effet, celui-ci pourrait avoir de la difficulté à apprendre à faire du vélo, à nager et à attraper une balle (American Psychiatric Association et al., 2015 ; Case-Smith et O'Brien, 2009). Il est d'ailleurs bien documenté que les enfants et adolescents présentant un TDC participent à moins d'activités sportives que leurs pairs (Barnett et al., 2013 ; Cermak et al., 2015). Comme ces activités font souvent office d'activités sociales pour les enfants, cela peut amener un sentiment d'isolement, de l'intimidation et/ou une faible estime de soi (Lingam et al., 2012 ; Payne et al., 2013).

De plus, même si le TDC peut paraître un problème mineur (Blank et al., 2019), il ne faut pas négliger les impacts secondaires qui y sont associés à long terme. En effet, il est bien documenté que les enfants ayant un TDC sont plus à risque d'avoir une faible qualité de vie

(Zwicker et al., 2018), de développer des symptômes dépressifs ou anxieux (Fuhrmann et al., 2014 ; Missiuna et al., 2014), des maladies cardiovasculaires (Philips et al., 2016) et de l'obésité (Cermak et al., 2015 ; Zhu et al., 2014). De même, leurs parents sont plus à risque de vivre de l'anxiété, du stress, des inquiétudes, de la frustration et un sentiment d'isolement et d'impuissance (Allen et Knott, 2016 ; Novak et al., 2012 ; Pless et al., 2001 ; Rodger et Mandich, 2005 ; Stephenson et Chesson, 2008). Les préoccupations des parents quant à la gestion du TDC au quotidien vont même jusqu'à créer, dans certains cas, de la détresse psychologique et à avoir un impact négatif sur leur qualité de vie (Stephenson et Chesson, 2008 ; Yee-Pay et al., 2012). Malgré cela, le soutien et les services disponibles pour cette clientèle et leur famille dans le réseau public de santé et services sociaux sont peu développés et souvent difficiles d'accès (Jasmin et al., 2018 ; Missiuna et al., 2006).

### **Le projet de recherche**

Mon projet de maîtrise explore les opportunités pour le développement de services amenées par l'ère du numérique en évaluant les effets d'une plateforme en ligne pour soutenir les parents d'enfant présentant un TDC. Mon projet est un complément à un projet financé par le Réseau québécois d'adaptation réadaptation (REPAR), incluant plusieurs co-chercheurs et pour lequel ma directrice de recherche, Chantal Camden était la chercheuse principale. Le projet du REPAR visait à évaluer la faisabilité d'utiliser une plateforme web pour soutenir les parents d'enfant présentant un TDC. Ce projet parallèle s'est notamment intéressé au recrutement et la rétention des participants, ainsi qu'à l'utilisation de la plateforme web. Ma maîtrise est, pour sa part, centrée sur la documentation des effets de cette plateforme web sur les parents et les enfants. Il est à noter que j'ai été active, à titre de coordonnatrice de recherche, dans l'ensemble des phases de ma maîtrise et du projet complémentaire. J'ai notamment participé à la rédaction des protocoles, des demandes éthiques, au développement de la plateforme web, au recrutement et l'évaluation des participants, ainsi qu'à l'analyse des données et la présentation des résultats dans plusieurs événements provinciaux et nationaux.

## RECENSION DES ÉCRITS

### Interventions pour le TDC

#### *Interventions auprès des enfants présentant un TDC*

Plusieurs approches d'interventions ont été étudiées pour aider les enfants ayant un TDC. Le guide international de recommandations cliniques pour le TDC de l'*European Academy of Childhood Disability*, paru en 2012, dénombrait plusieurs approches différentes utilisées avec cette clientèle (ex : *Orientation to daily Occupational Performance* (CO-OP), Le bon départ, entraînement kinesthésique, intégration sensorielle) (Blank et al., 2012). Depuis, de nouvelles avenues d'interventions commencent également à être explorées, notamment la stimulation transcrânienne, les mouvements oculaires, la réalité virtuelle, l'hippothérapie et les jeux vidéo (Blank et al., 2019 ; Smits-Engelsman et al., 2018). On retrouve donc dans les écrits scientifiques une grande variété d'intervention à l'intention des enfants présentant un TDC. Cependant, ce ne sont pas toutes ces interventions qui possèdent la même force d'évidence.

Afin de faciliter le travail d'évaluation des effets des interventions offertes en réadaptation pour les enfants ayant un TDC, plusieurs études ont proposé des catégories d'interventions (Blank et al., 2012, 2019 ; Miyahara et al., 2017 ; Yu et al., 2018). La catégorisation la plus répandue définit deux catégories d'interventions principales: les approches centrées sur le processus et les approches centrées sur la tâche (Miyahara et al., 2017 ; Yu et al., 2018). Les approches centrées sur le processus (*process-oriented approach*) se définissent comme des interventions visant le développement de fonctions du corps (ex : force musculaire, intégration sensorielle) qui se traduiront éventuellement par une amélioration fonctionnelle. Avec ce type d'approche, une intervention pour un enfant qui a de la difficulté à faire du vélo pourrait, par exemple, inclure des exercices pour travailler son équilibre (Au et al., 2014) ou se baser sur une approche d'intégration sensorielle (Ayres et Robbins, 2005). À l'opposé, les approches centrées sur la tâche (*task-oriented approach*) se caractérisent par un entraînement spécifique dans une tâche dans le but d'améliorer la performance de l'enfant (Miyahara et al., 2017). Les approches les plus connues sont le *Neuromotor task training* (Niemeijer et al., 2007) et l'approche CO-OP (Polatajko et Mandich, 2004).

Les données disponibles sur l'efficacité de ces deux types d'interventions privilégient généralement les approches centrées sur la tâche par rapport aux approches centrées sur le processus (Blank et al., 2012, 2019 ; Offor et al., 2016 ; Smits-Engelsman et al., 2013). Plus précisément, les conclusions les plus souvent retrouvées au sujet des interventions pour les enfants ayant un TDC sont les suivantes: 1) les interventions en réadaptation sont bénéfiques pour les enfants présentant un TDC ; 2) ce sont les approches orientées sur la tâche qui ont le plus grand effet sur les performances motrices de ces enfants; et 3) les approches centrées sur le processus ne sont pas recommandées pour améliorer les performances motrices de ces enfants (Offor et al., 2016 ; Smits-Engelsman et al., 2013).

Toutefois, les plus récentes méta-analyses visant à mettre à jour les connaissances en incluant les études publiées dans les cinq dernières années se font plus nuancées (Miyahara et al., 2017 ; Smits-Engelsman et al., 2018 ; Yu et al., 2018). En effet, celles-ci appuient toujours le fait que les interventions en réadaptation permettent d'améliorer la performance motrice des enfants. Cependant, elles notent que l'effet sur la participation occupationnelle est plus difficile à détecter (Yu et al., 2018) et que la qualité des études demeure variable avec des intervalles de confiance larges (Smits-Engelsman et al., 2018). De même, Smits-Engelsman *et al.* (2013) soulèvent que, malgré la quantité d'études sur le sujet, la qualité des évidences pour soutenir une approche ou une autre demeure faible compte tenu des petites tailles d'échantillon des études effectuées. Les dernières conclusions sur l'efficacité des approches orientées sur la tâche laissent aussi place à plus de nuances : lorsque l'ensemble des études est considéré, leurs effets sur le développement des habiletés motrices semblent modérément positifs (Miyahara et al., 2017). Toutefois, leurs effets n'arrivent pas à être démontrés lorsque seules les études de plus grande qualité sont conservées (Miyahara et al., 2017).

Ces nuances ont d'ailleurs été intégrées à la mise à jour du guide international de recommandation clinique parue en 2019 (Blank et al., 2019). Ainsi, le guide continue de favoriser l'utilisation d'approches centrées sur la tâche, mais ne ferme pas la porte à l'ensemble des approches centrées sur le processus (Blank et al., 2019). Ce guide ajoute que les interventions choisies par les professionnels, peu importe leur type, devraient être

centrées sur l'enfant, orientées vers un objectif d'amélioration fonctionnelle, spécifiques à un contexte et à une tâche, amener l'enfant à avoir un rôle actif et impliquer les parents (Blank et al., 2019).

Globalement, bien que du travail soit encore nécessaire pour préciser les types d'interventions à privilégier, il est encourageant de constater que les interventions évaluées dans les cinq dernières années sont plus efficaces en post-intervention que celles effectuées avant 2013 (Yu et al., 2018). Dans la majorité des cas, le défi qui demeure à surmonter est de réussir à maintenir les acquis faits par l'enfant dans le temps (Yu et al., 2018). Pour ce faire, les auteurs recommandent d'inclure le parent pour faciliter le transfert des acquis dans le quotidien de l'enfant (Blank et al., 2019 ; Yu et al., 2018). Ainsi, pour solidifier la situation des enfants présentant un TDC, il est maintenant important de s'intéresser aux interventions de soutien aux parents.

### ***Interventions pour les parents d'enfant ayant un TDC***

La recommandation d'outiller les parents d'enfant ayant un TDC fait consensus. Elle est d'ailleurs intégrée dans le guide des recommandations cliniques concernant le TDC de l'*European Academy of Childhood Disability* (Blank et al., 2019) et soulignée dans près d'une dizaine d'articles scientifiques publiés récemment (Alonso Soriano et al., 2015 ; Armitage et al., 2017 ; Jasmin et al., 2014, 2018 ; Maciver et al., 2011 ; Missiuna et al., 2006 ; Morgan et Long, 2012 ; Novak et al., 2012 ; Soref et al., 2012). Pourtant, malgré l'unanimité sur la nécessité de soutenir les parents, ce champ de recherche demeure peu exploré et, encore récemment, des études appelaient à mieux évaluer l'effet des interventions visant les parents sur la participation et le bien-être des enfants avec un TDC (Jasmin et al., 2018). Ce constat appelle à une révision de la façon d'offrir les services en réadaptation pour mieux soutenir les parents, ainsi qu'au développement et à l'évaluation de nouveaux services pour les parents (Stephenson et Chesson, 2008).

Actuellement, la majorité des services de soutien aux parents sont offerts dans le cadre de services spécialisés en centre de réadaptation ou en clinique privée. Dans le contexte public, le soutien parental peut prendre plusieurs formes, telles que des groupes d'information aux

parents ou un contact initial avec un travailleur social à l'ouverture du dossier de l'enfant (Camden, Léger, et al., 2015). Autrement, le soutien parental est parfois intégré dans certaines approches thérapeutiques. Par exemple, l'enseignement aux parents fait partie intégrante de l'approche CO-OP : dans cette approche les parents sont coachés pour être en mesure d'appliquer les principes de thérapie à la maison et ainsi favoriser la généralisation de l'approche thérapeutique dans l'ensemble des activités quotidiennes (Polatajko et Mandich, 2004).

Dans la pratique, l'information reçue des professionnels par les parents après le diagnostic demeure minimale (Alonso Soriano et al., 2015). En effet, il ressort que seuls 12% de parents se sont fait offrir des conseils généraux sur la gestion du TDC après leur diagnostic et que seulement 27% des parents étaient satisfaits du soutien reçu après le diagnostic (Alonso Soriano et al., 2015). Trouver de l'information scientifiquement valide et accessible apparaît comme un enjeu important alors que plusieurs parents consacrent beaucoup de temps à chercher ces informations sur internet (Alsem et al., 2017 ; Maciver et al., 2011 ; Novak et al., 2012). Lorsque questionnés sur l'amélioration possible dans ce domaine, les parents mentionnent souhaiter de l'enseignement et du coaching par rapport au TDC pour, par exemple, savoir comment mieux interagir avec leur enfant, l'aider dans le développement de nouvelles habiletés (ex.: apprendre à faire du vélo), ajuster leurs attentes face à leur l'enfant et favoriser son estime (Jasmin et al., 2018 ; Morgan et Long, 2012).

En recherche, les études qui ont évalué spécifiquement l'effet du soutien parental pour les parents d'enfant ayant un TDC ou des difficultés fonctionnelles utilisent principalement une approche de type « coaching » parental (Gorgon, 2018 ; Graham et al., 2014 ; Sugden et Chambers, 2003). Bien qu'il existe différents types d'approches de coaching, de façon générale, ces interventions visent à outiller les parents via des conseils ou de l'enseignement individualisé de façon à ce qu'il soit par la suite possible pour eux d'intervenir directement auprès de leur enfant afin d'atteindre les objectifs souhaités. Ce type d'intervention individualisé à l'intention des parents est généralement apprécié (Gorgon, 2018 ; Graham et al., 2014 ; Sugden et Chambers, 2003). Le coaching est efficace pour atteindre les objectifs de fonctionnement fixés par les familles et permet aux parents de développer de nouvelles

compétences et stratégies pour soutenir leur enfant (Graham *et al.*, 2014; Sugden et Chambers, 2003).

D'autres études ont plutôt suggéré des interventions en ligne pour soutenir les parents d'enfant présentant un TDC. La première, développée en 2009, offrait une intervention à distance incluant un livre, 3 DVD et un forum entre les parents et l'équipe de recherche (Miyahara *et al.*, 2009). Celle-ci n'a toutefois pas évalué l'efficacité de cette intervention sur les parents. Avec le développement de la technologie, une 2<sup>e</sup> étude est parue en 2016 et a étudié l'effet d'un site web d'information aux parents incluant des textes et des vidéos sur le TDC (Camden *et al.*, 2016). Cette étude rapportait une amélioration de la perception des parents de leurs connaissances et compétences parentales quant au TDC. Toutefois, les parents ne trouvaient pas toujours une réponse aux questions qu'ils se posaient dans le module d'information et auraient parfois eu besoin d'un contact avec un professionnel pour poser des questions et permettre une meilleure intégration des nouvelles connaissances à la situation de leur famille (Camden *et al.*, 2016). Un service de télésanté combinant l'accès à des informations en ligne et la possibilité d'être soutenu par un professionnel de la santé dans l'acquisition de connaissances et compétences quant au TDC serait donc une avenue à explorer pour répondre aux besoins des parents d'enfant ayant un TDC.

## **La télésanté en réadaptation pédiatrique**

### ***Définition de la télésanté***

Lorsqu'il est question de services de télésanté pour soutenir les parents, il est facile de se perdre dans la nomenclature utilisée car plusieurs termes se retrouvent dans les écrits (ex : télésanté, services virtuels, services en ligne, téléintervention, téléadaptation). D'un point de vue législatif, la Loi sur la santé et les services sociaux définit la télésanté comme « une activité, un service ou un système lié à la santé ou aux services sociaux, pratiqué au Québec, à distance, au moyen des technologies de l'information et des communications, à des fins éducatives, de diagnostic ou de traitement, de recherche, de gestion clinique ou de formation » (Gouvernement du Québec, 2005). Selon l'Association américaine d'ergothérapie, le terme télésanté devrait être privilégié par rapport au terme téléadaptation



pour parler de services virtuels en ergothérapie (Cason et Cohn, 2014). La télésanté est également le terme retenu par la Fédération mondiale d'ergothérapie (Jacobs et al., 2015).

Selon le détail de la nomenclature proposée par le Centre de coordination de la télésanté (CeCoT), choisie pour ce mémoire, le soutien aux parents en ligne correspond également à la sous-catégorie de la télé-éducation dont l'objectif est de « fournir au patient, présent à distance, de l'information sur [...] sa condition de santé [...] dans le but de l'aider à mieux gérer sa santé » (CeCoT, 2014, p. 2). La télé-éducation peut inclure de l'enseignement passif (ex : documents accessibles en ligne) ou actif (ex : vidéoconférence avec un professionnel de la santé) (CeCoT, 2014). Dans ce mémoire, le terme plateforme web sera utilisé pour parler d'un site web permettant de la télé-éducation à la fois passive et active via des fonctionnalités relativement simples (ex : forum, messagerie privée, vidéoconférence). Cette utilisation du terme plateforme web concorde avec la définition qu'en fait l'Office québécois de la langue française qui définit la plateforme web comme un service virtuel permettant le partage d'information ou de contenu et utilisant des fonctionnalités liées aux médias sociaux (Office québécois de la langue française, 2016).

### *Avantages de la télésanté*

Lorsque comparée aux services en personne, l'utilisation de la télésanté pour soutenir les parents représente un amalgame intéressant d'avantages autant pour les parents que pour le réseau de la santé (Alsem et al., 2017). Le premier est que la télésanté permet de réduire les barrières géographiques avec les participants puisqu'ils peuvent y accéder de leur domicile (Ranmuthugala et al., 2011). Cela est avantageux pour les familles demeurant loin des lieux habituels de prestation de services (Cason et al., 2018), mais aussi pour toutes les familles (Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, 2006 ; Tomlinson et al., 2018). En effet, toutes les familles sauvent du temps de déplacement pour se rendre aux rendez-vous ce qui se traduit pour plusieurs par une moins grande absence au travail et une gestion facilitée du quotidien (CeCoT, 2014).

Le deuxième avantage est de rejoindre les parents à l'endroit où ils cherchent l'information. En effet, plusieurs parents ont déjà le réflexe de consulter le web pour répondre à leurs

questions et trouver du soutien de leurs pairs par rapport aux difficultés de leur enfant (Alsem et al., 2017 ; Jasmin et al., 2014). D'ailleurs, ceux-ci ont une préférence pour les groupes de discussion fermés pour se sentir plus à l'aise de poser leurs questions et partager leur vécu (Alsem et al., 2017) ce qui concorde avec un forum offert via une plateforme web. Enfin, une plateforme web incluant la possibilité d'interagir avec un professionnel de la santé permet de répondre à un besoin ponctuel d'information ou de conseil sans que l'enfant ait à être admis à des services de réadaptation, ce qui peut être assez long et complexe (Missiuna et al., 2006). Le fait que la plateforme web soit accessible à tout moment permet aussi plus de flexibilité au parent par rapport au moment où il la consulte (Cason et al., 2018). Contrairement à un épisode de service où l'on reçoit un bloc d'intervention à un moment précis, la plateforme web est disponible en tout temps et permet de consulter l'information ou le professionnel plus intensivement à un moment où les besoins sont plus importants et de ne pas l'utiliser lorsque ceux-ci sont moindres (Camden et al., 2019).

### ***État des connaissances sur la télésanté***

Depuis quelques années, la télésanté est un sujet très étudié. Plusieurs revues systématiques sont d'ailleurs disponibles sur l'utilisation de la télésanté dans différents contextes thérapeutiques, ainsi que sur son efficacité auprès de plusieurs clientèles. Par exemple, il existe une revue systématique concluant que la télésanté peut favoriser le maintien d'une meilleure santé mentale chez les aidants naturels (Chi et Demiris, 2015). De même, une autre revue systématique indique que la télésanté pourrait permettre de prévenir certains symptômes d'anxiété et de dépression dans la population générale (Deady et al., 2017). D'autres exemples de ces résultats positifs se retrouvent également dans le domaine de la santé physique, où une revue systématique de revues systématiques conclut que les interventions de télésanté sont efficaces et efficaces (Elbert et al., 2014).

### ***État des connaissances sur la télésanté en réadaptation pédiatrique***

Malgré tous les avantages documentés de la télésanté et les données de revues systématiques qui confirment son efficacité dans des contextes variées, l'utilisation des plateformes web en réadaptation pédiatrique est somme toute récente et a été peu explorée pour les enfants

présentant un TDC. La prochaine section brossera donc un portrait global de ce qui se fait en télésanté dans le domaine de la réadaptation pédiatrique.

Dans les dernières années, plusieurs études ont porté sur l'utilisation de la télésanté pour offrir des services en réadaptation pédiatrique. Une explosion des études à ce sujet a d'ailleurs eu dans les cinq dernières années. Toutefois, une grande partie de ces études sont de nature descriptive. Ainsi, l'absence de groupe contrôle pour une grande part des études publiées fait en sorte qu'il est difficile de statuer sur l'efficacité de la télésanté en réadaptation pédiatrique. Parmi les études visant à statuer sur l'efficacité des interventions, il ressort que la qualité de la majorité des études demeure assez faible lorsque celles-ci sont évaluées selon les critères de l'échelle PEDRO (Brosseau et al., 2015). Les principales lacunes de ces études sont la randomisation des participants et l'évaluation à l'aveugle.

Selon la recension systématique des écrits à laquelle j'ai participé (Camden et al., 2019), les clientèles les plus étudiées parmi les études de haute qualité en télésanté dans le domaine de la réadaptation pédiatrique sont les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (Conaughton et al., 2017 ; Gibbs et Toth-Cohen, 2011 ; Ingersoll et al., 2016 ; Kuravackel et al., 2018 ; Little et al., 2018 ; Parsons et al., 2017 ; Vismara et al., 2018), un traumatisme crânien (Baque et al., 2017 ; Mast et al., 2014 ; Piovesana et al., 2017 ; Raj et al., 2015), la paralysie cérébrale (Ferre et al., 2016 ; James et al., 2015 ; Mitchell et al., 2016 ; Reifenberg et al., 2017) ou un trouble de comportement (Comer et al., 2017 ; Fossum et al., 2018 ; Sourander et al., 2016). La télésanté a été évaluée dans plusieurs contextes, par exemple, pour améliorer les fonctions exécutives d'enfant ayant eu un traumatisme crânien (Piovesana et al., 2017), intervenir sur les habiletés manuelles des enfants présentant une hémiplégie spastique (Ferre et al., 2016) ou améliorer leur motricité globale (Mitchell et al., 2016). Dans le domaine de la télésanté en réadaptation pédiatrique, la presque totalité des interventions sont effectuées auprès des parents (Camden et al., 2019). La majorité de celles-ci incluent d'ailleurs des modalités d'éducation aux parents et ont un objectif d'amélioration des compétences parentales (Barros et al., 2017).

### *Efficacité des approches de télésanté auprès des parents*

À ce jour, les études ayant le mieux réussi à démontrer l'efficacité de la télésanté en réadaptation pédiatrique sont principalement celles effectuées auprès de clientèle ayant des difficultés comportementales (Camden et al., 2019) ou un trouble du spectre de l'autisme (Parsons et al., 2017 ; Tomlinson et al., 2018). En effet, plusieurs de ces études ont démontré un impact positif de la télésanté sur les compétences parentales et/ou sur les comportements des enfants (Fossum et al., 2018 ; Hinton et al., 2017 ; March et al., 2009 ; Sourander et al., 2016). Les études dans le domaine de la réadaptation physique commencent à émerger, mais peu d'évidences de haute qualité démontrent leur efficacité afin d'améliorer les habiletés motrices des enfants (Camden, 2019). Un constat ressort toutefois assez clairement : la satisfaction des parents par rapport aux interventions de télésanté en réadaptation pédiatrique est généralement assez élevée, peu importe le type de clientèle (Camden et al., 2019 ; Comer et al., 2017 ; Conaughton et al., 2017 ; Grogan-Johnson et al., 2010 ; Hinton et al., 2017 ; Kuravackel et al., 2018 ; Powers et al., 2015 ; Ricketts et al., 2016 ; Sourander et al., 2016 ; Storch et al., 2011 ; Vismara et al., 2018 ; Williams et al., 2016).

### *Les technologies utilisées*

Les modalités technologiques utilisées dans les approches auprès des parents sont variées (Barros et al., 2017 ; Hall et Bierman, 2015). Dans leur recension systématique, Barros et al. (2017) définissent neuf types de technologie: 1) les programmes structurés interactifs en ligne, 2) les sites web d'information, 3) les discussions en ligne et les forums, 4) les applications mobiles, 5) les aides à la décision en ligne, 6) la vidéoconférence avec un thérapeute, 7) les services de messages programmés individualisés, 8) les appels téléphoniques avec un système de voix interactif automatisé, et 9) les jeux vidéo. De ces types de technologies, quatre se retrouvent plus fréquemment dans les écrits dans le contexte de la réadaptation pédiatrique et seront détaillés ci-bas, soit les programmes structurés, les sites web d'information, les forums et la vidéoconférence.

Les programmes structurés interactifs en ligne sont définis par Barros et al. (2017) comme des modules ou des leçons offerts en ligne à un rythme prédéfini (ex : une fois par semaine) et incluant une variété de modalité d'apprentissage (ex : lectures, vidéos, exercices).

Plusieurs programmes de ce type ont été développés en réadaptation pédiatrique. Par exemple, le programme InTERACT pour les parents d'enfants ayant eu un traumatisme crânien (Mast et al., 2014 ; Raj et al., 2015) ou le *Strongest Families Smart Website* pour les parents d'enfant ayant un trouble de comportement (Sourander et al., 2016).

Les sites web d'information, tout comme les programmes structurés en ligne, utilisent diverses modalités pour enseigner du contenu aux parents (ex : lectures, vidéo, jeux, quiz). Leur différence majeure avec ces programmes est que le site web d'information permet l'accès à toute l'information en tout temps. Le site web d'information a donc l'avantage de permettre au parent de consulter l'information dont il a besoin, au moment où il en a besoin (Barros et al., 2017).

Les discussions en ligne et les forums sont, pour leur part, principalement étudiés dans le contexte des médias sociaux. En effet, de plus en plus d'études s'intéressent à l'utilisation que les parents font des médias sociaux, notamment Facebook (Hall et Bierman, 2015). Ce qui ressort des analyses que les auteurs font de leur contenu est que les discussions en ligne et les forums entre les parents sont principalement utilisés dans des contextes de recherche d'information et de besoin de soutien parental (Hall et Bierman, 2015 ; Mohd Roffeei et al., 2015). Cela est d'ailleurs confirmé par les parents qui nomment le besoin d'information spécifique et de conseils comme principal motif de consultation de ces forums (Haslam et al., 2017).

Enfin, certains programmes sont centrés sur l'échange virtuel avec le thérapeute par des outils de vidéoconférence. Les outils de vidéoconférence les plus couramment utilisés sont Skype (James et al., 2015 ; Raj et al., 2015 ; Wade et al., 2009), Go to meeting (Williams et al., 2016) et Webex (Gibbs et Toth-Cohen, 2011). Dans les études, la vidéoconférence peut être utilisée en individuel ou en groupe (Barros et al., 2017). Les séances de vidéoconférence individualisées peuvent prendre la forme de conseils aux parents, d'enseignement ou de coaching (Camden et al., 2019). Ces séances sont parfois une version en ligne d'un programme initialement développé en présentiel, par exemple le Early Start Denver Model (Vismara et al., 2018). Dans un contexte de groupe, la vidéoconférence est plus souvent

utilisée pour faire de l'enseignement, par exemple dans le programme *Collaborative Model of promoting competence and success for hope* s'adressant aux parents d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (Kuravackel et al., 2018).

L'explication détaillée des types de technologies utilisées permet de mieux comprendre l'étendue des possibilités en termes de modalités technologiques. Toutefois, dans la réalité, rares sont les études qui utilisent une seule de ces modalités. En effet, les modules d'informations en ligne cités ci-haut étaient pratiquement toujours associés avec un contact périodique avec un thérapeute, soit par téléphone (Fossum et al., 2018 ; Hinton et al., 2017 ; March et al., 2009 ; Sourander et al., 2016), courriel (Hinton et al., 2017) ou vidéoconférence (Ingersoll et al., 2016). De même, les séances de vidéoconférence offertes par Vismara et al. (2018) étaient accompagnées d'un site web d'information. Ainsi, la majorité des interventions de télé-éducation proposées aux parents sont composées à la fois d'interventions passives (ex : module d'information, leçons en ligne, lectures) et actives (ex : suivi téléphonique, vidéoconférence).

#### *Télésanté pour les parents d'enfants ayant un TDC*

En télésanté pour les familles d'enfants ayant un TDC, seuls deux types de technologies ont été explorées. La première est le forum entre les parents et l'équipe de recherche utilisé en complément à un programme d'éducation à distance pour les parents qui incluait aussi un livre et trois DVD (Miyahara et al., 2009). Comme mentionné précédemment, ce programme n'a toutefois pas évalué les effets de son intervention ce qui ne permet pas de connaître son efficacité pour soutenir le développement des connaissances et compétences des parents quant au TDC (Miyahara et al., 2009). La deuxième technologie utilisée dans le contexte du TDC est un site web d'information basé sur les données probantes à l'intention des parents incluant des informations sur le TDC et ses effets, ainsi que l'explication d'une stratégie d'intervention, le tout supporté par des textes vulgarisés et des vidéos ([http://elearning.canchild.ca/dcd\\_workshop/fr/index.html](http://elearning.canchild.ca/dcd_workshop/fr/index.html)) (Camden et al., 2016). Contrairement à ce qui est fréquemment vu dans la littérature (Barros et al., 2017), ce site web n'offre cependant pas de modalité d'interaction avec un thérapeute pour que les parents

puissent recevoir de l'information par rapport à leurs questionnements et leurs craintes (Camden et al., 2016).

Pour arriver à mieux répondre aux besoins des parents, c'est donc une plateforme web intégrant à la fois une page de ressources référant à des sites web d'information et des modalités d'interactions qui a été ciblé pour le projet. Les modalités d'interaction avec le thérapeute choisies pour compléter la page de ressources sont 1) un forum de parents modéré par un ergothérapeute, 2) une messagerie privée avec l'ergothérapeute et 3) une possibilité d'échange virtuel via vidéoconférence entre le parent et l'ergothérapeute.

### ***L'étude des plateformes web à l'intention des parents d'enfants ayant un TDC***

Les études antérieures ont démontré les avantages et les effets positifs de l'utilisation de la télésanté pour soutenir les parents avec plusieurs populations en réadaptation pédiatrique. Les études futures devront maintenant arriver à démontrer leur efficacité auprès de familles d'enfant présentant un TDC. Pour ce faire, les études devront se doter de protocoles d'évaluation permettant de documenter l'effet de la télésanté sur les parents et les enfants présentant. Comme ce type d'étude n'a pas encore été réalisé, le développement d'un nouveau protocole d'évaluation pour cette clientèle devait être réalisé pour mener à bien ce projet. La prochaine section sera donc consacrée à une recension des écrits visant à mieux cibler les variables et les outils d'évaluation pertinents à la documentation des effets de la plateforme web élaborée pour soutenir les parents d'enfant ayant un TDC.

### ***Variables à évaluer chez le parent***

Dans le contexte d'une plateforme web visant à soutenir les parents d'enfant ayant un TDC, il allait de soi que la variable principale soit l'élément sur lequel la plateforme intervient directement, soit l'amélioration des connaissances et compétences des parents quant au TDC. Pour l'évaluation de l'effet d'une intervention sur les connaissances et compétences quant au TDC, un seul outil est ressorti de nos recherches. Il s'agit du Parent Knowledge and Skills Questionnaire (PKSQ) utilisé pour évaluer l'effet du site web d'information en ligne pour les parents d'enfant ayant un TDC dans l'étude de Camden et al. (2016). Il a été développé et validé spécifiquement dans le contexte du TDC et a démontré sa capacité à détecter un

changement dans le temps (Camden et al., 2016). Le PKSQ a récemment été traduit et validé en français (Pratte et al., 2019). Sa version québécoise, le Questionnaire sur les connaissances et compétences parentales quant au TDC (Annexe 1) présente une bonne validité de contenu et son utilisation pour mesurer la perception des parents québécois de leurs connaissances et compétences quant au TDC est adéquate (Pratte et al., 2019).

Pour s'assurer de ne pas passer à côté de variables secondaires à mesurer auprès des parents, une revue des variables et des outils ciblés dans les études visant à évaluer l'effet d'interventions de soutien parental en réadaptation a été faite. Les mesures utilisées dans ces études sont assez diversifiées et aucun consensus sur les outils à utiliser n'est ressorti. Certaines études évaluent qualitativement la satisfaction des parents à l'égard de l'intervention virtuelle reçue (Piovesana et al., 2017 ; Sourander et al., 2016). D'autres, évaluent l'effet de l'intervention sur leur rôle de parent, par exemple, en évaluant l'effet de l'intervention sur l'ajustement familial ou sur le sentiment de compétence parental en utilisant des outils comme le Parenting and Family Adjustment Scales (Hinton et al., 2017) ou le Parenting Sense of Competence Scale (Little et al., 2018). De plus, quelques études fixant des objectifs d'intervention spécifiques avec les parents utilisent la Mesure canadienne du rendement occupationnel pour évaluer la satisfaction des parents quant à la performance de leur enfant dans l'activité ciblée pour l'intervention en pré et en post-intervention (Ferre et al., 2016 ; Little et al., 2018).

À la lumière de ces résultats, le sentiment de compétence parental est ressorti comme étant une variable d'intérêt dans un contexte de plateforme web visant à soutenir les parents d'enfant ayant un TDC puisqu'ils trouvent souvent difficile de jouer leur rôle de parent (Stephenson et Chesson, 2008 ; Yee-Pay et al., 2012). Le choix du sentiment de compétence parental comme variable secondaire pour l'évaluation de l'effet d'une intervention de soutien parental est également soutenu par les écrits. En effet, une méta-analyse a confirmé que les interventions effectuées auprès des parents ont un impact positif à court et moyen terme sur leur sentiment de compétence parental (Barlow et al., 2014).



Plusieurs outils existent pour documenter le sentiment de compétence parental, mais l'exploration des divers outils disponibles a révélé que la majorité d'entre eux ont été développés pour les enfants d'âge préscolaire et sont disponibles seulement en anglais. Pour le contexte de notre étude, le Parenting Sense of Competence Scale (PSCS) semblait le plus approprié (Terrisse et Trudelle, 1988). En effet, le PSCS a déjà été utilisé pour évaluer l'effet d'une intervention en télésanté pour des familles d'enfant d'âge préscolaire présentant un trouble du spectre de l'autisme (Little et al., 2018) et une intervention de soutien pour des parents d'enfants d'âge ayant un trouble déficitaire de l'attention (Sonuga-Barke et al., 2001). Le PSCS présente une validité interne et une fidélité test-retest intéressante (Terrisse et Trudelle, 1988). De plus, l'étude de sa validité de contenu avec un échantillon de parents ayant au moins un enfant de moins de 18 ans demeurant à la maison révèle une bonne validité de construit à trois facteurs, soit la satisfaction parentale, le sentiment d'efficacité parentale et l'intérêt pour le rôle de parent (Gilmore et Cuskelly, 2009). Le PSCS a également l'avantage d'être traduit et validé en français sous le nom de Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (Terrisse et Trudelle, 1988).

#### *Variables à évaluer chez l'enfant*

Au-delà des effets sur les parents, il serait souhaitable qu'une plateforme web visant à soutenir les parents puisse éventuellement se traduire par des effets positifs sur les enfants. Dans le domaine des effets souhaités sur les enfants, les écrits nous apprennent que, pour les parents, l'objectif principal des interventions sur le TDC devrait être de maximiser le fonctionnement de l'enfant dans ses activités (Morgan et Long, 2012). Ainsi, il apparaît que la participation des enfants dans leurs activités est une variable secondaire de choix pour évaluer les effets d'une plateforme web visant à soutenir les parents. Comme le paradigme actuel d'engagement des patients dans la recherche recommande d'impliquer les enfants dans l'évaluation des interventions et de limiter, lorsque possible, l'utilisation des parents comme proxy, il a été choisi d'explorer les mesures complétées par l'enfant (Ducreux, 2017). Cela a mené à cibler la perception de l'enfant de sa compétence occupationnelle comme variable secondaire. Dans ce mémoire, la compétence occupationnelle est définie comme la capacité pour une personne de réaliser les activités qui sont importantes pour elle (Kielhofner, 2008).

L'outil le plus fréquemment utilisé dans les études sur le TDC pour évaluer la compétence occupationnelle chez l'enfant est le Self Perception Profile for Children (Harter, 1985). Toutefois, quelques auteurs ont fait ressortir que cet outil manquait de sensibilité pour les enfants présentant un TDC (Dunford, 2011 ; Piek et al., 2000). Pour évaluer la perception de l'enfant de sa compétence occupationnelle, d'autres études ont utilisé la Mesure canadienne de rendement occupationnel ou le *Perceived Efficacy and Goal Setting System* (Cairney et al., 2015 ; Dunford, 2011 ; Miller et al., 2001). Toutefois, ces outils sont plus difficiles à utiliser dans un contexte d'évaluation en ligne car ils utilisent respectivement l'entrevue et des cartes illustrant des activités (Cusick et al., 2007 ; Dunford et al., 2005). La version française du *Child Occupational Self-Assessment* (COSA) a donc été sélectionnée pour mesurer la perception de l'enfant de sa compétence occupationnelle. Le COSA est un outil ayant une bonne validité de contenu (Kramer et al., 2010) et fiable pour évaluer l'effet de l'intervention (Keller et Kielhofner, 2005). Il a été utilisé en tant qu'outil d'évaluation pré-post intervention et sa fidélité test-retest a été démontrée (Ohl et al., 2015). Le COSA pourrait cependant être plus difficile à compléter pour les plus jeunes enfants et sa sensibilité pour évaluer l'effet d'une intervention visant les parents et dans le contexte du TDC n'a pas été étudié.

Enfin, comme il est bien documenté que le TDC a un impact émotionnel important chez les enfants (ex : isolement, anxiété), il a été choisi d'ajouter une variable secondaire pour mesurer l'effet du soutien parental sur la capacité de l'enfant à gérer ses émotions et ses comportements (Crane et al., 2017 ; Fuhrmann et al., 2014 ; Missiuna et al., 2014 ; Zwicker et al., 2018). Dans les études, un certain consensus existe sur l'utilisation du Strengths and Difficulties questionnaire (SDQ) (Goodman, 2005) pour évaluer les forces et difficultés de l'enfant ayant un TDC sur les plans émotionnels et comportementaux (Crane et al., 2017 ; Green et al., 2006 ; Van den Heuvel et al., 2016). Le SDQ possède une version française validée (Shojaei et al., 2009). Cet outil a été utilisé dans de multiples études décrivant les conséquences du TDC (Crane et al., 2017 ; Green et al., 2006 ; Van den Heuvel et al., 2016), ce qui en fait un outil de choix. Toutefois, les résultats de Van den Heuvel et al. (2016) ont souligné que ce ne sont pas tous les enfants ayant un TDC qui ressortent comme ayant des

difficultés selon cet outil. Ainsi, l'interprétation de nos résultats dans un contexte d'évaluation pré-post devra en tenir compte.

Cette étude étant la première à s'intéresser au soutien parental en ligne dans un contexte de TDC, le choix des variables d'intérêt et des outils d'évaluation pour ce projet demeure exploratoire. Toutefois, ils reflètent l'état des connaissances actuel présenté ci-haut. Le protocole d'évaluation utilisé pour ce mémoire sera présenté plus en détail dans l'article scientifique intégré à la section méthodologie et résultats.

## OBJECTIFS DE RECHERCHE

### **Objectif de recherche**

Documenter l'effet de l'accès durant trois mois à une plateforme web en réadaptation, incluant de l'information sur le web, un forum, une messagerie privée et une option de d'échange virtuel via vidéoconférence, pour soutenir les parents d'enfant présentant un TDC ou une hypothèse médicale de TDC comparativement à l'utilisation d'un accès à de l'information sur le web seulement.

### **Objectifs spécifiques**

#### ***Objectif primaire***

Documenter l'effet d'un accès de trois mois à la plateforme web sur les connaissances et compétences des parents quant au TDC de leur enfant comparativement à l'accès à de l'information sur le web seulement.

#### ***Objectif secondaire***

Documenter l'effet d'un accès de trois mois à la plateforme web sur le sentiment de compétence parental, la compétence occupationnelle de l'enfant ainsi que ses forces et difficultés sur le plan émotionnel et comportemental comparativement à l'accès à de l'information sur le web seulement.

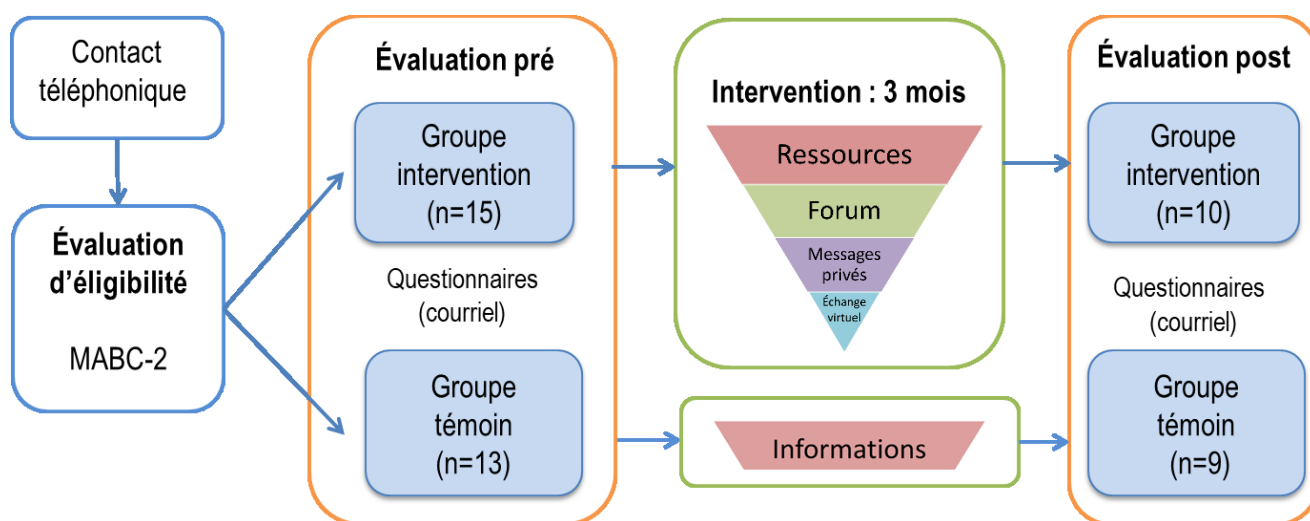
## MÉTHODOLOGIE ET RÉSULTATS

### Devis de l'étude

Pour arriver à répondre aux objectifs de recherches ciblés, un essai randomisé pilote a été mis en place. L'étude s'est déroulée selon le schéma présenté ci-bas (voir figure 1). Ainsi, une fois recrutés et admis à l'étude, les participants recevaient un lien vers les questionnaires pré-intervention par courriel. Les familles ayant rempli ces questionnaires ont été randomisées dans un des deux groupes, soit le groupe ayant accès à l'ensemble de la plateforme web ou celui ayant accès seulement à la page de ressources web de la plateforme. Après trois mois d'accès, durant lesquels les parents pouvaient utiliser les sections de la plateforme qui leur était accessibles selon leurs besoins, c'est-à-dire au moment qui leur convenait et sans obligation de participation minimale, les participants des deux groupes ont été réinvités par courriel à remplir les mêmes questionnaires. Des courriels de rappels étaient utilisés pour inciter les familles à remplir les questionnaires. De plus, un tirage a été effectué parmi les familles ayant rempli l'ensemble des questionnaires pour obtenir le plus grand taux de participation possible.

**Figure 1**

Déroulement de l'étude



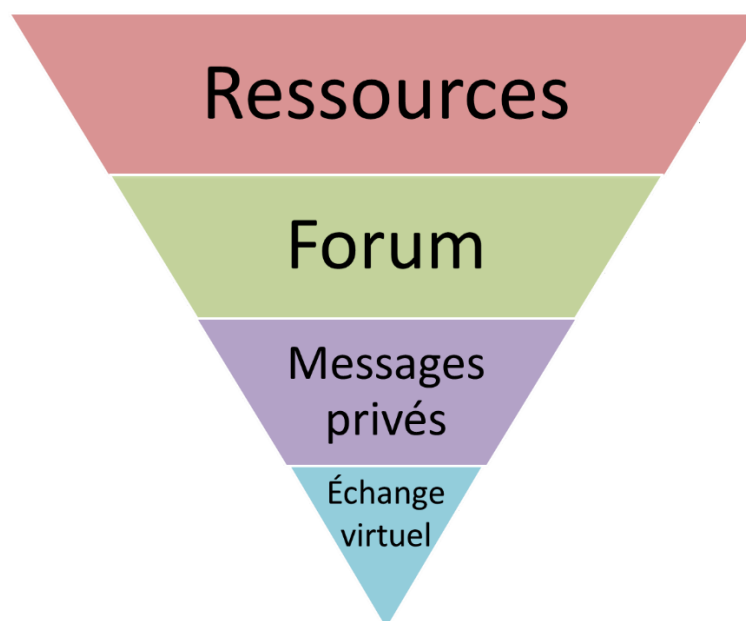
## Description de l'intervention

### *Approche graduée*

La plateforme web utilisée dans le cadre de ce projet comprenait quatre composantes organisées de la plus générale à la plus spécifique : une page de ressources menant à des sites web d'information, un forum entre les parents et modéré par une ergothérapeute, une messagerie privée entre l'ergothérapeute et le parent, ainsi que la possibilité d'utiliser un système de vidéoconférence pour un échange virtuel en temps réel entre l'ergothérapeute et le parent. L'ergothérapeute intervenant sur la plateforme avait reçu comme consigne de respecter les principes de l'approche graduée (Camden, Wilson, et al., 2015), illustrée par la pyramide inversée (voir figure 1), c'est-à-dire de favoriser l'utilisation d'information plus générale par les parents (composantes information et forum) et de répondre aux questions plus individuelles (composantes messagerie privée et échange virtuel) seulement lorsque la situation le nécessitait.

**Figure 2**

Organisation des composantes de la plateforme web



Par exemple, un parent qui aurait demandé en messagerie privée les critères diagnostic du TDC aurait été référé vers le module d'information de CanChild dont le lien se trouvait dans la section information de la plateforme. Pour plus d'information sur les critères d'utilisation

de chacune de ces composantes de la plateforme et des directives données à l'ergothérapeute pour ses interventions, voir les guides d'utilisation pour le parent et l'ergothérapeute en annexe (Annexe 2 et 3).

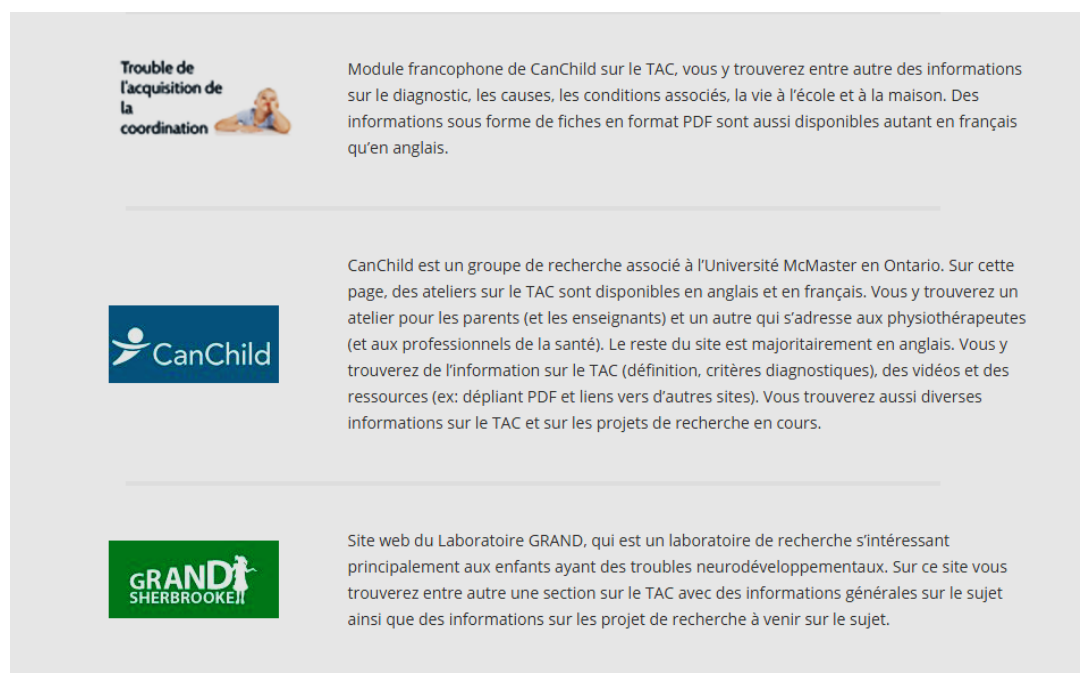
### ***Description des composantes de la plateforme***

#### *Section information*

La section information de la plateforme regroupait des liens vers des sites web d'informations fiables. On y voyait également la description de ce que le parent pourrait y trouver (voir figure 2). Le premier lien renvoyait vers le module en ligne développé par CanChild ([http://elearning.canchild.ca/dcd\\_workshop/fr/index.html](http://elearning.canchild.ca/dcd_workshop/fr/index.html)), accessible gratuitement en ligne et dont les effets sur les connaissances et compétences parentales ont été démontrés (Camden et al., 2016). Ce module inclut de l'information vulgarisée et des vidéos à l'intention des parents sur ce qu'est le TDC, sur son impact dans différentes sphères de la vie de l'enfant (à l'école, à la maison, au jeu) et sur les stratégies pour soutenir les enfants présentant un TDC.

**Figure 3**

Section information de la plateforme web



**Trouble de l'acquisition de la coordination**

Module francophone de CanChild sur le TAC, vous y trouverez entre autre des informations sur le diagnostic, les causes, les conditions associés, la vie à l'école et à la maison. Des informations sous forme de fiches en format PDF sont aussi disponibles autant en français qu'en anglais.

---

**CanChild**

CanChild est un groupe de recherche associé à l'Université McMaster en Ontario. Sur cette page, des ateliers sur le TAC sont disponibles en anglais et en français. Vous y trouverez un atelier pour les parents (et les enseignants) et un autre qui s'adresse aux physiothérapeutes (et aux professionnels de la santé). Le reste du site est majoritairement en anglais. Vous y trouverez de l'information sur le TAC (définition, critères diagnostiques), des vidéos et des ressources (ex: dépliant PDF et liens vers d'autres sites). Vous trouverez aussi diverses informations sur le TAC et sur les projets de recherche en cours.

---

**GRAND SHERBROOKE**

Site web du Laboratoire GRAND, qui est un laboratoire de recherche s'intéressant principalement aux enfants ayant des troubles neurodéveloppementaux. Sur ce site vous trouverez entre autre une section sur le TAC avec des informations générales sur le sujet ainsi que des informations sur les projet de recherche à venir sur le sujet.

### *Forum*

La composante forum de la plateforme se divisait en sujets (Voir figure 3). Pour mettre un peu de vie sur le forum, l'équipe de recherche avait préalablement créé quelques sujets, notamment un sujet pour se présenter et incluant les liens vers le guide d'utilisateur pour les parents (voir Annexe 2 pour le guide). Les parents avaient également la possibilité de créer de nouveaux sujets en fonction de leurs questions et leurs besoins. Par exemple, une participante a créé un sujet sur les activités parascolaires. Elle demandait aux autres parents leur vécu et leurs conseils pour la gestion de la persévérance dans ces activités : « Bonjour, Vos enfants font-ils des activités parascolaires? Ma fille en fait une et à chaque fois [...] elle aime cela au début et après il y a les excuses [...]. Est-ce que vous exigeriez qu'elle continue? Est-ce qu'il vous arrive des choses semblables?»

**Figure 4**

Section forum de la plateforme web



### *Messages privés*

La section messagerie privée avec l'ergothérapeute de la plateforme était construite sur le même format que le forum. La différence résidait dans le fait que les messages étaient visibles seulement par l'ergothérapeute et le parent. Une notification indiquant un nouveau



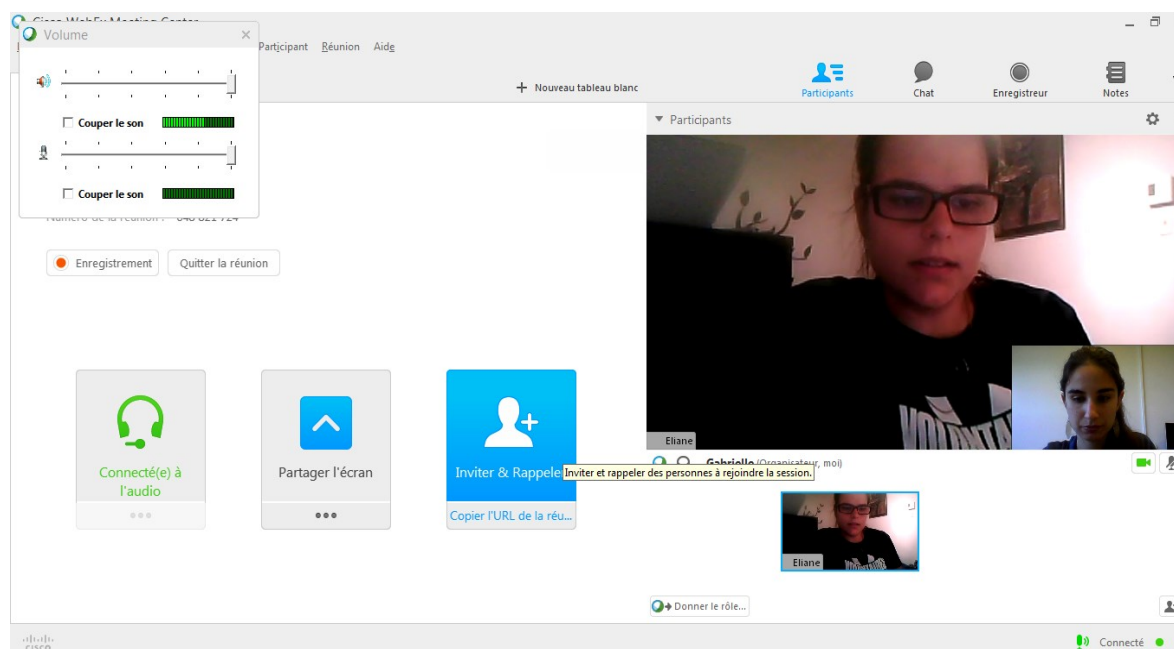
message par l'ergothérapeute était visible dans le bandeau (ex : Messages (1)). Ce type de service était réservé aux sujets plus sensibles se portant moins au forum de groupe. Par exemple, dans le cadre du projet un parent s'est adressé à l'ergothérapeute en privé pour avoir du soutien pour la gestion de la colère de son enfant.

### *Échange virtuel*

Enfin, le logiciel de vidéoconférence Cisco WebEx® (voir figure 4) était disponible si l'ergothérapeute jugeait que les messages privés n'étaient pas suffisants pour bien répondre aux besoins du parent avec qui un échange écrit avait été débuté. Ce logiciel permet un échange en temps réel (son et image) à distance. L'accès à la rencontre virtuelle se faisait en cliquant sur un lien envoyé par l'ergothérapeute au moment convenu par messagerie privée.

**Figure 5**

Logiciel d'échange virtuel utilisé dans le cadre de la plateforme web



### *Processus de création de la plateforme*

La plateforme a été créée avec l'aide d'une équipe de développeurs web. Pour être plus efficient et limiter les coûts de design et d'intégration web, la plateforme web utilisée pour

ce projet a été développée à partir d'une plateforme web préexistante qui avait été développée dans un contexte de communauté de pratique virtuelle pour des physiothérapeutes (Camden, Rivard, et al., 2015 ; Pratte et al., 2018 ; Rivard et al., 2015). Cette plateforme web était composée d'une page de ressources et d'un forum.

Les réflexions autour des modifications nécessaires à la plateforme web pour bien répondre aux besoins du projet se sont basées sur les principes d'ergonomie web d'utilité et d'utilisabilité tel que présentés par Boucher (2011). Les principes présentés dans ce modèle ont émergé au début des années 90 avec le développement de la recherche sur les fonctionnalités des systèmes informatiques et sur l'amélioration des interfaces utilisateurs (Grudin, 1992). Ils ont ensuite été intégrés à des modèles sur l'acceptabilité des systèmes (Nielsen, 1994). Dans un contexte d'ergonomie web, l'utilité se définit comme la capacité d'un site web à répondre au besoin de la personne qui l'utilise (Boucher, 2011). Pour sa part, l'utilisabilité fait référence à la facilité d'utilisation des fonctionnalités pour lui permettre de faire l'action désirée (Boucher, 2011 ; Nielsen, 1994). Selon la norme ISO-9241 sur l'ergonomie de l'interaction homme-machine, l'utilisabilité se décline en trois concepts : l'efficacité, l'efficience et la satisfaction (Organisation internationale de normalisation, 2018). Le premier concept de l'utilisabilité, l'efficacité, réfère à la capacité de l'utilisateur de réussir à réaliser l'action désirée aisément et à apprendre à le faire sans trop d'effort (Boucher, 2011). Le deuxième concept de l'utilisabilité, l'efficience, réfère à la possibilité pour l'utilisateur de réaliser ce qu'il souhaite sur le site web rapidement et sans erreur (Boucher, 2011). Enfin pour optimiser l'utilisabilité, il importe de répondre au critère de satisfaction qui s'appuie principalement sur le fait d'avoir du plaisir lors de l'utilisation du site web (Boucher, 2011).

Dans le cas de notre plateforme web, nous devions donc nous assurer que les parents pourraient répondre à leur besoin (utilité) et que cela se ferait de la façon la plus simple possible (utilisabilité). Les modifications demandées aux développeurs web pour actualiser la plateforme à la lumière de ces réflexions sont détaillées ci-bas. Premièrement, la structure de la plateforme a été revue pour tenter d'y inclure l'ensemble des quatre éléments de l'intervention graduée prévue. Cela a exigé de modifier la page de ressources pour y inclure

des liens vers des sites web d'information à l'intention des parents d'enfant ayant un TDC plutôt qu'à l'intention des intervenants. De plus, la messagerie privée et l'échange virtuel devaient être rendus possibles. Compte tenu des fonds disponibles pour le projet, il n'a pas été possible d'inclure les échanges virtuels à même la plateforme. La solution retenue a été d'utiliser le logiciel de vidéoconférence Webex indépendamment de la plateforme. Ainsi, suite à l'utilisation de la messagerie privée, c'est l'ergothérapeute qui pouvait inviter les parents à l'échange virtuel en leur fournissant le lien vers la vidéoconférence. Il a également été impossible d'avoir une messagerie privée de type "chat" dans laquelle les messages se lisent comme une conversation plutôt que comme un échange de courriel. Nous avons donc opté pour un forum privé entre l'ergothérapeute et le participant qui avait l'avantage de fournir un espace privé entre le thérapeute et le parent même s'il ne permettait pas la même convivialité de lecture qu'une messagerie privée de type "chat".

Le deuxième ajout majeur a été d'instaurer des types de comptes utilisateur. Les trois types d'utilisateurs étaient : 1- Les participants du groupe témoin, qui avaient accès seulement à la page d'accueil colligeant les ressources disponibles en ligne ; 2- Les participants du groupe intervention, qui avaient en plus accès aux trois autres fonctionnalités : soit le forum entre les parents, la messagerie privée avec l'ergothérapeute ; 3- Les membres de l'équipe de recherche et l'ergothérapeute qui avaient accès à l'ensemble de la plateforme ainsi qu'à certaines fonctions d'administrateur, par exemple la gestion des comptes des autres utilisateurs.

Pour ce qui est des fonctionnalités secondaires, facilitant l'utilisabilité, la plateforme web initialement créée pour les physiothérapeutes incluait : 1- La possibilité de joindre un fichier à un commentaire sur le forum, 2- La possibilité de s'abonner à un sujet et de recevoir des notifications par courriel lorsque souhaité, 3- La possibilité d'associer un niveau d'évidence scientifique à un commentaire (ex : drapeau vert pour un élément bien soutenu par les données probantes). À la lumière des besoins des parents, il a été choisi de maintenir la possibilité de s'abonner à une notification courriel et la possibilité de joindre un fichier aux commentaires sur le forum, pour permettre, par exemple, à l'ergothérapeute de partager un document de stratégie aux parents. La fonction pour évaluer la pertinence scientifique d'un

commentaire sur le forum n'a pas été maintenue puisque cette façon de faire était moins adaptée à des questions et commentaires formulés par des parents où l'on visait plus le partage de l'expérience de chacun.

Enfin, nous avons demandé aux développeurs web l'ajout de certaines fonctionnalités suggérées lors du projet de recherche précédent auprès des physiothérapeutes (Pratte et al., 2018) et qui étaient également pertinentes dans un contexte de plateforme parent-intervenant. Les fonctionnalités ciblées étaient la possibilité d'utiliser une fonction de recherche dans l'ensemble des sections du forum pour retrouver facilement l'information lue précédemment et l'ajout d'un marqueur "nouveau" sur le libellé du sujet du forum où de nouveaux commentaires ont été écrits depuis la dernière visite de l'utilisateur de façon à voir en un coup d'œil si de nouvelles informations ont été ajoutées.

### **Description des outils d'évaluation**

Cette section est un complément d'information sur les qualités métrologiques des outils. Les outils et leur cotation sont détaillés à la section méthode de l'article présenté dans les pages suivantes.

#### *Parent Knowledge and Skills Questionnaire (PKSQ)*

Le PKSQ est un questionnaire comprenant 22 questions cotées sur une échelle de Likert à sept points. Il permet de documenter la perception des parents de leurs connaissances et compétences quant au TDC de leur enfant. Le PKSQ comprend trois sous échelles qui donnent de l'information sur la capacité des parents à 1) Gérer le TDC de leur enfant 2) Comprendre l'impact des difficultés de coordination de leur enfant et 3) Comprendre et utiliser leurs connaissances quant au TDC. Cet outil a originalement été développé en anglais en Ontario. La version originale anglaise n'a pas encore été publiée à ce jour, mais nous y avons eu accès via nos collaborateurs. La version utilisée dans cette étude est une traduction française de l'outil, effectuée au Québec et testée auprès d'un échantillon de parents d'enfant de moins de 18 ans ayant un diagnostic de TDC (Pratte et al., 2019). Ces parents ont complété le questionnaire en ligne dans le cadre d'une consultation sur les besoins des parents d'enfant ayant un TDC. Les résultats des analyses factorielles confirmatoires ont permis de confirmer

la validité de construit à trois facteurs de la version française de l'outil (Pratte et al., 2019). D'autres études seront nécessaires pour documenter les autres qualités métrologiques du PKSQ.

#### *Parenting Sense of Competence Scale (PSCS)*

Le PSCS est un questionnaire de 17 questions cotées sur une échelle Likert à six points qui permet d'évaluer le sentiment de compétence parental. La version originale anglaise du PSCS (Gibaud-Wallston et Wandersman, 1978) présente de bonnes qualités métrologiques (Terrisse et Trudelle, 1988). En effet, il possède une bonne validité de construit à trois facteurs, tel que mesuré avec un échantillon normatif de parents australiens d'enfant de moins de 18 ans (Gilmore et Cuskelly, 2009). De même, sa fidélité test-retest, évaluée par Gibaud-Wallston (1977) auprès d'un échantillon de parents d'enfant d'âge préscolaire (cité dans Terrisse et Trudelle, 1988), est de 0,78 pour les mères et 0,80 pour les pères. La version québécoise de l'outil a été utilisée dans cette étude. Il s'agit du Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale traduit de l'anglais par Terrisse et Trudelle (1988). Dans le cadre du processus de traduction en français, une validation du contenu du questionnaire a été effectuée auprès d'un groupe d'experts du milieu académique et d'intervenants de la santé du Québec, puis auprès d'un groupe de parents d'enfants d'âge préscolaire (Terrisse et Trudelle, 1988).

#### *Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)*

Le SDQ est un outil traduit dans plus de 40 langues et utilisé dans plusieurs pays pour évaluer les forces et difficultés de l'enfant sur les plans émotionnel et relationnel (Woerner et al., 2004). Le questionnaire comprend 25 questions cotées par les parents sur une échelle de Likert à 3 points. Selon une revue des qualités métrologiques du SDQ, incluant les études portant sur la passation de l'outil auprès de parents d'enfants de 4 à 12 ans, la cohérence interne de l'outil est acceptable (Stone et al., 2010). La fidélité test-retest pour le score total au SDQ est généralement bonne et se situe entre 0,72 et 0,86 pour des intervalles entre les temps de mesure variant entre 2 semaines et 6 mois (Stone et al., 2010). La fidélité inter-évaluateur entre les parents et les enseignants est un peu plus basse et varie entre 0,37 et 0,62. Pour ce qui est de la version française, utilisée dans cette étude, elle a été validée en France

auprès d'un échantillon de parents d'enfants de 6 à 11 ans représentatif de la population générale (Shojaei et al., 2009). Les données recueillies dans cette étude soutiennent la validité de la version française du SDQ. La cohérence interne est également acceptable dans cette population avec des alpha de Cronbach variant entre 0,46 et 0,74 (Shojaei et al., 2009).

### *Child Occupational Self Assessment (COSA)*

Le COSA est un questionnaire complété par l'enfant qui permet d'évaluer sa perception de sa compétence occupationnelle. Dans ce questionnaire, l'enfant indique sur une échelle à quatre points variant de « j'ai beaucoup de difficulté à faire cela » à « Je suis très bon à faire cela » à quel point chaque activité est facile pour lui. L'étude de sa validité de construit a été effectuée auprès d'un échantillon d'enfants de 6 à 17 ans avec des conditions médicales ou chroniques, principalement des retards de développement (Kramer et al., 2010). La fidélité test-retest de l'outil a été évaluée dans un échantillon d'enfants de 6 à 12 ans recruté dans la communauté et en milieu scolaire aux États-Unis (Ohl et al., 2015). Dans cette étude, la fidélité test-retest est considérée comme bonne, avec des coefficients de variation entre 0,72 et 0,77 lorsque les deux temps de mesure sont espacés de 7 à 14 jours.

### **Considérations éthiques**

Le projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique à la recherche du Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (2017-1441). L'ensemble des participants ont complété un formulaire de consentement à la recherche. Les risques associés à l'intervention offerte étaient minimes. Toutefois, dans un contexte d'intervention virtuelle, les considérations liées à la confidentialité des informations prennent une place importante. Malgré le fait que les informations échangées sur la plateforme web n'étaient pas des informations très sensibles, il demeure que, par respect pour les familles et par conscience professionnelle, ces informations devaient être bien protégées. C'est pourquoi il a été choisi d'utiliser une plateforme web fermée, nécessitant un nom d'utilisateur et un mot de passe pour y accéder. Un effort a également été fait pour limiter le nombre de personnes ayant un profil d'administrateur sur la plateforme et donc ayant accès à l'ensemble de son contenu. Il va de soi que l'ensemble des administrateurs étaient membre de l'équipe de recherche. De plus, un effort a été fait pour vérifier avec l'hébergeur de la plateforme web que les droits

sur les informations qu'elle contenait appartenaient bien uniquement aux membres de l'équipe de recherche. Enfin, les parents étaient avisé au début du projet de l'importance du respect du vécu dans les échanges virtuels avec les autres parents, ainsi que de l'importance de respecter la confidentialité des informations transmises par les autres parents. Lors de la signature du formulaire de consentement, ils s'engageaient également à ne pas partager leur code d'utilisateur et leur mot de passe. Pour les parents souhaitant encore plus de confidentialité, il y avait également l'option, dans le profil d'utilisateur, de modifier leur nom pour un pseudonyme de façon à ce que ni eux, ni leur enfant ne puissent être associé à leurs questions ou témoignages en dehors du monde virtuel.

Pour ce qui est de la collecte de données, l'ensemble des questionnaires étaient complétés par les parents en ligne sur la plateforme REDcap, une plateforme sécurisée de collecte de donnée utilisée, entre autres, à l'Université de Sherbrooke (Harris et al., 2009). À cette étape, un numéro d'identification a été attribué à chaque famille. Ainsi, les banques de données avec lesquelles les analyses statistiques ont été faites ne contenaient pas d'information permettant d'identifier directement les parents ou les enfants (ex : noms ou adresse courriel).

**Article 1 : Evaluation of a web platform aiming to support parents having a child with developmental coordination disorder: Brief report**

**Auteurs de l'article:** Gabrielle Pratte, Mélanie Couture, Mélanie Morin, Jade Berbari, Michel Tousignant et Chantal Camden

**Statut de l'article:** Article accepté pour publication le 10 août 2019 dans le journal *Developmental Neurorehabilitation*

Référence complète : Pratte, G., Couture M., Morin, M., Berbari, J., Tousignant, M., Camden, C. (Accepté). Evaluation of a web platform aiming to support parents having a child with developmental coordination disorder : Brief report. *Developmental Neurorehabilitation*

***Avant-propos***

Gabrielle Pratte est l'auteure de l'article présenté ci-bas. Elle a été impliquée à toutes les phases du projet : elle a révisé la demande de financement, contribué à la rédaction de la demande au comité d'éthique, coordonné le recrutement des participants, effectué l'évaluation d'éligibilité d'environ 60% des participants, coordonné et participé à la création de la plateforme d'intervention ainsi qu'analysé les données rapportées dans l'article. Elle a rédigé l'article qui a ensuite été révisé par les co-auteurs pour une contribution totale d'environ 75% de l'article. Les co-auteurs ont tous accepté que cet article soit intégré à ce mémoire.



### **Résumé :**

**Objectif** Explorer les effets d'une plateforme web visant à soutenir les parents d'enfant de 5 à 12 ans ayant une suspicion ou un diagnostic de trouble développemental de la coordination (TDC) sur les connaissances et compétences parentales.

**Méthode** Une étude randomisée pilote a été réalisée (Clinical trial NCT03141333). Les parents du groupe d'intervention (n=15) avaient accès, durant trois mois, à une plateforme web incluant des ressources, un forum et des interactions virtuelles. Le groupe contrôle (n=13) a eu accès seulement à la page de ressources. La variable principale a été mesurée en pré et post intervention avec le Parent Knowledge and Skills Questionnaire. Des questionnaires pré-post ont été utilisés pour évaluer les variables secondaires : le sentiment de compétence parental, les forces et difficultés de l'enfant et la performance occupationnelle de l'enfant.

**Résultats et discussion** Toutes les mesures se sont améliorées dans le temps pour le groupe d'intervention. Toutefois, ces améliorations n'étaient pas suffisantes pour être cliniquement ou statistiquement significatives ( $p=0.08-0.41$ ).

**Conclusion** D'autres études devront être faites pour évaluer les effets des plateformes web visant à soutenir les parents d'enfant ayant un TDC. L'utilisabilité de la plateforme web et le choix des outils d'évaluation requerront une attention particulière.

### ***Abstract***

**Objective** To explore the effects of a web platform, aiming to support parents of children 5-12 years old with suspected or diagnosed developmental coordination disorder (DCD), on parental knowledge and skills.

**Method** A randomized pilot trial was undertaken (Clinical trial NCT03141333). Parents of the intervention group (n=15) had access to a web platform (including resources, forum and virtual interactions) for three months. The control group (n=13) only had access to resources. The primary outcome was measured pre- and post-intervention with the Parent Knowledge and Skills Questionnaire. Pre- post-questionnaires evaluated secondary outcomes (parents' sense of competence, children's strengths and difficulties, and occupational performance).

**Results and discussion** All outcome measures improved over time for the intervention group. However, those improvements were not clinically or statistically significant ( $p = 0.08-0.41$ ).

**Conclusion** Web platforms supporting parents of children with DCD need further evaluation. Especially, usability of web platforms and new outcome measures should be explored.

### **Key words**

Developmental coordination disorder; Online intervention; Parental support; Web platform

## 1. Introduction

Developmental coordination disorder (DCD) is a neurodevelopmental disorder that impacts on the planning and execution of activities of daily living (e.g. dressing), school work (e.g. handwriting) and leisure (e.g. cycling).<sup>1</sup> Difficulties associated with DCD often lead to numerous secondary consequences: restrictions to participation<sup>2</sup>, academic difficulties<sup>3</sup>, physical- (e.g. obesity, cardiovascular problems)<sup>4,5</sup> and emotional problems (e.g. anxiety, depression, decreased self-esteem). Moreover, parents of children with DCD often live with psychological distress associated with their lack of support.<sup>6</sup> Best practices underline the importance of informing, supporting and coaching parents to enhance their knowledge and skills about DCD, so that they can support their child's occupational performance and help reduce physical and emotional long term impact of DCD.<sup>7,8</sup> Despite the unanimity on the need to support parents, there is a paucity of studies evaluating the effects of interventions aiming at supporting parents of children with DCD.<sup>2</sup> As parents often seek information and support online,<sup>9</sup> web interventions should be explored while developing support services. To date, only one study explored the effectiveness of web information provision for parents of children with DCD.<sup>10</sup> This study looked at the effect of a website including static information for parents (e.g. text, video). This website allowed parents to increase their knowledge and skills about DCD, but parents felt they would have sometimes needed individualised support to implement learned information with their child.<sup>10</sup> Thus, we undertook a pilot trial to explore the effect of a web platform (including online access to a professional) aiming at supporting parents of children with suspected or diagnosed DCD. The primary outcome was parental knowledge and skills, while secondary outcomes included the parents' sense of competence, children's occupational performance and emotional strengths and difficulties.

## 2. Method

### 2.1 Design

This pilot randomized controlled trial included two groups, with outcome measures taken at baseline and after the 3-month intervention. It is part of a trial registered with ClinicalTrial.gov (NCT03141333) and approved by the Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke Ethic Committee (2017-1441). Participants have given informed consent to the research. This paper focuses on effect of the web platform; for more information on

feasibility, recruitment, retention rate, platform use and satisfaction with the web platform see Camden and *al.* (2018).

## 2.2 Participants

The target population included parents or legal guardians of a child aged 5-12 years old, with a medical diagnosis or a suspicion of DCD (i.e. referred by a family doctor for persistent motor difficulties interfering with their life and waiting for an assessment by an occupational therapist), a motor ability score  $\leq 16^{\text{th}}$  percentile at the Movement Assessment Battery for Children-2 (MABC-2) or  $\leq 5^{\text{th}}$  percentile on one of its three subscales (Manual dexterity, Aiming and Catching or Balance)<sup>11</sup>, without a concomitant diagnosis of intellectual or physical disability or autism spectrum disorder, and who had not received specialised rehabilitation intervention for DCD within the provincial public healthcare system. Participants were recruited in Quebec, via family doctors, hospital waiting lists, the Quebec association of DCD and social media. Screening was conducted over the phone to verify eligibility criteria. Moreover, an eligibility evaluation (MABC-2) was performed at the Research Center for children who had never been evaluated with this tool (children who had been evaluated by an occupational therapist in the previous year could send a copy of their evaluation).

## 2.3 Intervention

Parents in the intervention and control groups were provided with a username and a password to access a web platform. The platform was available to be accessed anytime on a voluntary basis for a three months period. On this platform, all participants had access to an informational resource page consisting of links to websites related to DCD. This page included a link to a validated evidence-based website ([elearning.canchild.ca/dcd\\_workshop/fr/index.html](http://elearning.canchild.ca/dcd_workshop/fr/index.html)) explaining with texts and videos DCD impact on daily, school and play activities and presenting intervention strategies.<sup>10</sup> Parents assigned to the intervention group could also access three other components of the web platform: 1) a forum moderated by an occupational therapist specialised in DCD who was available to answer questions and could provide information on DCD-specific topics (e.g. A parent asked how much he should insist that her child participate in extracurricular

activities); 2) the possibility to directly and privately contact the occupational therapist via a chat function as needed; 3) for more complex questions, the occupational therapist could also propose an appointment for videoconferencing via Cisco WebEx® to parents. The intervention was designed based on intensity gradation principles to promote the use of general information by parents first, before encouraging them to seek more individualised information as needed.<sup>8</sup>

## **2.4 Study procedures and outcome measures**

The battery of pre-intervention questionnaires, including the sociodemographic characteristics are detailed below and were completed by parents and children online prior to group allocation. A research coordinator, not involved in assessing participants applied a computer-generated random allocation sequence of 2:4 blocks, in order to assign participants to the intervention or control group (1:1). Study investigators and the research assistant in charge of outcomes evaluation remained blinded to participants' assignment. All measures were collected online via REDCap®. Links to questionnaires were sent to parents by email two weeks before the start of the intervention and immediately after the completion of the study three months later, with up to two weekly reminders for uncompleted questionnaires.

### *2.4.1 Primary outcome: Parent Knowledge and Skills Questionnaire (PKSQ)*

Parental perception of their knowledge and skills about DCD was assessed with the Parent Knowledge and Skills Questionnaire (PKSQ). The PKSQ comprises 22 questions evaluated on a seven-point Likert scale. A total score and three sub-scores can be calculated, providing information about parental ability to: 1) Manage their child's condition, 2) Understand the impact of coordination difficulties on their child, and 3) Understand and apply knowledge about DCD. Higher scores indicate higher perceived knowledge and competencies from parents. This questionnaire has been developed specifically for parents of children with DCD and has been used in other projects.<sup>10</sup>

### *2.4.2 Secondary outcome: Parenting Sense of Competence Scale (PSCS)*

Self-perceived parental competence was evaluated with the Parenting Sense of Competence Scale (PSCS), a 17-item questionnaire using a six-point Likert scale and giving a total score

out of 96. Higher PSCS scores indicate higher parental sense of competence, with scores <47 indicating a low sense of competency<sup>12</sup>. This questionnaire is validated for parents of children under 18 years-old.<sup>13</sup>

#### *2.4.3 Secondary outcome: Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)*

The Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) was used to assess the child's emotional and behavioural difficulties, hyperactivity and relational issues.<sup>14</sup> The parental version is validated for parents of children 4-17 years old and includes 25 questions evaluated on a three-point Likert scale giving a total score out of 40. Higher scores indicate more difficulties.<sup>15</sup>

#### *2.4.4 Secondary outcome: Child Occupational Self Assessment (COSA)*

The Child Occupational Self Assessment (COSA) was used to explore the impact of the platform on the child's occupational performance. The COSA is a clinical goal setting tool used with children 6-17 years of age.<sup>16</sup> COSA responses are associated with a four-point Likert scale ranging from "1= I have a big problem doing this" to "4=I'm really good at doing this", generating a total score. Previous research studies using the COSA reported good test-retest reliability.<sup>17</sup>

### **2.5 Statistical analysis**

The completion rate was calculated for each questionnaire (i.e. completed pre- and post-questionnaires divided by the number of randomized participants in each group). Missing data for pre- or post-questionnaires were excluded from statistical analysis. Based on the PKSQ previous published results, a sample size of 13 per group was needed based on calculations with  $\alpha = 0.05$ ,  $\beta = 0.2$ ,  $\sigma_{\text{diff}} = 19.33$  and  $\mu_1 - \mu_2 = 15.4$ .<sup>10</sup> Normality assumption wasn't met and nonparametric analyses were performed. The U-Mann Whitney, Fisher's exact and  $\chi^2$  tests were used to compare demographic data at baseline. The U-Mann Whitney test was used to compare change (i.e. post - baseline) between groups. Wilcoxon signed rank test was performed to determine within-group differences over time (baseline to post-intervention). All test assumptions were verified. All statistical analyses were performed using SPSS (IBM SPSS Statistics 24). Statistical significance was set at  $p < 0.05$ .

### 3. Results and discussion

In all, 39 children were assessed for eligibility between September 2016 and January 2017. Of those, 33 families were admissible to the study, with 28 families completing pre-intervention questionnaires and randomly assigned to the intervention (n=15) or control group (n=13). Six families (21%) did not complete the post-intervention questionnaires despite email reminders. No differences were found between groups for all demographic characteristics, motor scores and all primary or secondary outcomes at baseline (Table I).

**Table I:** Demographic characteristics

	Intervention group (n=15)	Control group (n=13)	<i>p</i> value
Child age, median y: mo	8:3	8:11	0.14 <sup>a</sup>
Child sex, male, n	12	10	> 0.99 <sup>b</sup>
Parent sex, female, n	14	13	> 0.99 <sup>b</sup>
Parent's level of education, >12 years, n	5	7	0.27 <sup>c</sup>
Diagnostic status, medical suspicion of DCD, n	11	7	0.43 <sup>b</sup>
Concomitant health conditions (e.g. attention deficit disorder, language disorder), yes, n	7	6	0.98 <sup>c</sup>
No access to health services (e.g. private services, interventions for concomitant health condition), n	9	6	0.46 <sup>c</sup>
MABC-2, median percentile (range)	5 <sup>th</sup> (0.5-37*)	9 <sup>th</sup> (0.5-37*)	0.62 <sup>a</sup>

<sup>a</sup> U-Mann Whitney, <sup>b</sup> Fisher exact test, <sup>c</sup>  $\chi^2$

\*Participants with a MABC-2 total score  $\geq 16^{\text{th}}$  percentile had a MABC-2 subscale score  $\leq 5^{\text{th}}$  percentile.

All outcome measures improved from pre- to post-intervention for the intervention group. However, none of these improvements reached clinical or statistical significance when intragroup tests were performed for any measure in the intervention group (Table II) and no significant differences for pre-post change between groups were found ( $p$  range 0.20-0.86).

**Table II:** Intra-group comparisons of the effects of a web platform and control intervention on parent and children variables

	Intervention group			Control group		
	Pre	Post	$p$	Pre	Post	$p$
PKSQ, median (range) /154 (n=8-9*)	107.0 (80.0-134.0)	112.0 (100.0-116.0)	0.40	101.0 (81.0-138.0)	116.0 (102.0-142.0)	<b>0.04</b>
PSCS, median (range) /96 (n=9-8)*	66.0 (47.0-70.0)	68.0 (54.0-76.0)	0.08	67.0 (51.0-82.0)	66.5 (52.0-82.0)	0.40
SDQ, median (range) /40 (n=9-9)*	23.0 (9.0-27.0)	18.0 (9.0-24.0)	0.31	15.0 (8.0-28.0)	14.0 (8.0-28.0)	0.44
COSA, median (range) /108 (n=4-7)* <sup>1</sup>	83.5 (82.0-87.0)	85 (83.0-87.0)	0.41	88.0 (85.0-96.0)	84.0 (79.0-89.0)	0.08

PKSQ: Parent Knowledge and Skills Questionnaire; PSCS: Parenting Sense of Competence Scale; SDQ: Strengths and Difficulties Questionnaire; COSA: Child Occupational Self Assessment.

\*The number of participants varies across questionnaires; the first number refers to participants who completed the pre and post questionnaire in the intervention group, while the second number refers to participants who completed the pre and post questionnaire in the control group.

<sup>1</sup> No child under 6 years-old completed all sections of the COSA. Thus, they were not included in statistical analysis because no total score was available.



The only pre-post significant change was an intragroup improvement on parental knowledge and skills (PKSQ) for the control group ( $p=0.04$ ). This result is consistent with studies on online modules without access to professionals, where online information is effective for increasing parental perception of their knowledge and skills.<sup>12</sup> However, it is surprising that this effect was not present in the intervention group, as our hypothesis was that the effect on parental knowledge and skills would increase if granted access to the entire platform (which included interactions with other parents and an occupational therapist). This might be explained by the relatively low level of activity on the forum and virtual interaction in a context of pilot trial with a small sample size (see Camden and *al.* (2018) for all details). In this context, because participants of the intervention group had access to more sections on the platform, they may have explored less the informational resources proposed. According to this hypothesis, further work is needed to enhance the usability of the web platform according to web ergonomics to better respond to parents needs.<sup>18</sup>

Moreover, the small sample size, associated with the lost to follow-up observed in the study (detailed in Camden and *al.* (2018)), affected the statistical power of the study. The study might have been underpowered to find significant changes. Another explanation, proposed by many authors of studies on intervention aiming at supporting families of children with DCD, is that outcome measures currently available to evaluate the effect of intervention for children with DCD may lack sensitivity to detect changes for this specific population.<sup>19–21</sup> Future studies with larger sample sizes and new outcome measures are needed to fully explore the effects of web platform aiming to support parents.

#### **4. Conclusion**

The aim of this paper was to explore the effects of a web platform aiming to support parents of children with DCD. Improvements noted in the intervention group did not reach clinical or statistical significance. Further investigations are needed to compare the added benefits of virtual interactions compared to online information. Usability of the web platform and new outcome measures should be explored.

## References

1. American Psychiatric Association. *Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5<sup>TM</sup>*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013.
2. Jasmin E, Tetreault S, Lariviere N, Joly J. Participation and needs of children with developmental coordination disorder at home and in the community: Perceptions of children and parents. *Res Dev Disabil*. 2018;73:1-13. doi:10.1016/j.ridd.2017.12.011
3. Harrowell I, Hollen L, Lingam R, Emond A. The impact of developmental coordination disorder on educational achievement in secondary school. *Res Dev Disabil*. 2018;72:13-22. doi:10.1016/j.ridd.2017.10.014
4. Philips NE, Chirico D, Cairney J, Hay J, Faught BE, O'Leary DD. Arterial stiffness in children with and without probable developmental coordination disorder. *Res Dev Disabil*. 2016;59:138-146. doi:10.1016/j.ridd.2016.07.011
5. Zhu Y-C, Cairney J, Li Y-C, Chen W-Y, Chen F-C, Wu SK. High risk for obesity in children with a subtype of developmental coordination disorder. *Res Dev Disabil*. 2014;35(7):1727-1733. doi:10.1016/j.ridd.2014.02.020
6. Allen S, Knott F. How Do Children's Challenges to Function and Participation Impact Maternal Stress? *N Z J Occup Ther*. 2016;63(2):29-37.
7. Blank R, Smits-Engelsman B, Polatajko H, Wilson P. European Academy for Childhood Disability (EACD): Recommendations on the definition, diagnosis and intervention of developmental coordination disorder (long version)\*. *Dev Med Child Neurol*. 2012;54(1):54-93. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.04171.x
8. Camden C, Wilson B, Kirby A, Sugden D, Missiuna C. Best practice principles for management of children with developmental coordination disorder (DCD): results of a scoping review. *Child Care Health Dev*. 2015;41(1):147-159. doi:10.1111/cch.12128
9. Alsem MW, Ausems F, Verhoef M, Jongmans MJ, Meily-Visser JMA, Ketelaar M. Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Res Dev Disabil*. 2017;60:125-134. doi:10.1016/j.ridd.2016.11.015

10. Camden C, Foley V, Anaby D, et al. Using an evidence-based online module to improve parents' ability to support their child with Developmental Coordination Disorder. *Disabil Health J.* 2016;9(3):406-415. doi:10.1016/j.dhjo.2016.04.002
11. Henderson SE, Sugden DA, Barnett, Anna L. *Movement Assessment Battery for Children - Second Edition*. London: Psychological Corporation; 2007.
12. Terrisse B, Trudelle D. Le questionnaire d'autoévaluation de la compétence éducative parentale. 1988.
13. Gilmore L, Cuskelly M. Factor structure of the Parenting Sense of Competence scale using a normative sample. *Child Care Health Dev.* 2009;35(1):48-55 8p. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00867.x
14. Goodman R. Questionnaire Points forts - Points faibles (SDQ-Fra). 2005.
15. Shojaei T, Wazana A, Pitrou I, Kovess V. The strengths and difficulties questionnaire: validation study in French school-aged children and cross-cultural comparisons. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2009;44(9):740-747. doi:10.1007/s00127-008-0489-8
16. Kramer JM, Kielhofner G, Smith EV. Validity evidence for the Child Occupational Self Assessment. *Am J Occup Ther.* 2010;64(4):621-632.
17. Ohl AM, Crook E, MacSaveny D, McLaughlin A. Test–Retest Reliability of the Child Occupational Self-Assessment (COSA). *Am J Occup Ther.* 2015;69(2):1-4. doi:10.5014/ajot.2015.014290
18. Boucher A. *Ergonomie web: Pour des sites web efficaces*. Eyrolles; 2011.
19. Dunford C. Goal-orientated group intervention for children with developmental coordination disorder. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2011;31(3):288-300. doi:10.3109/01942638.2011.565864
20. Hillier S, McIntyre A, Plummer L. Aquatic Physical Therapy for Children with Developmental Coordination Disorder: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2010;30(2):111-124. doi:10.3109/01942630903543575
21. Camden C, Couture M, Pratte G, et al. Recruitment, use, and satisfaction with a web platform supporting families of children with suspected or diagnosed developmental coordination disorder: a randomized feasibility trial. *Dev Neurorehabilitation.* 2018;0(0):1-9. doi:10.1080/17518423.2018.1523243

### Résultats complémentaires : recrutement et rétention

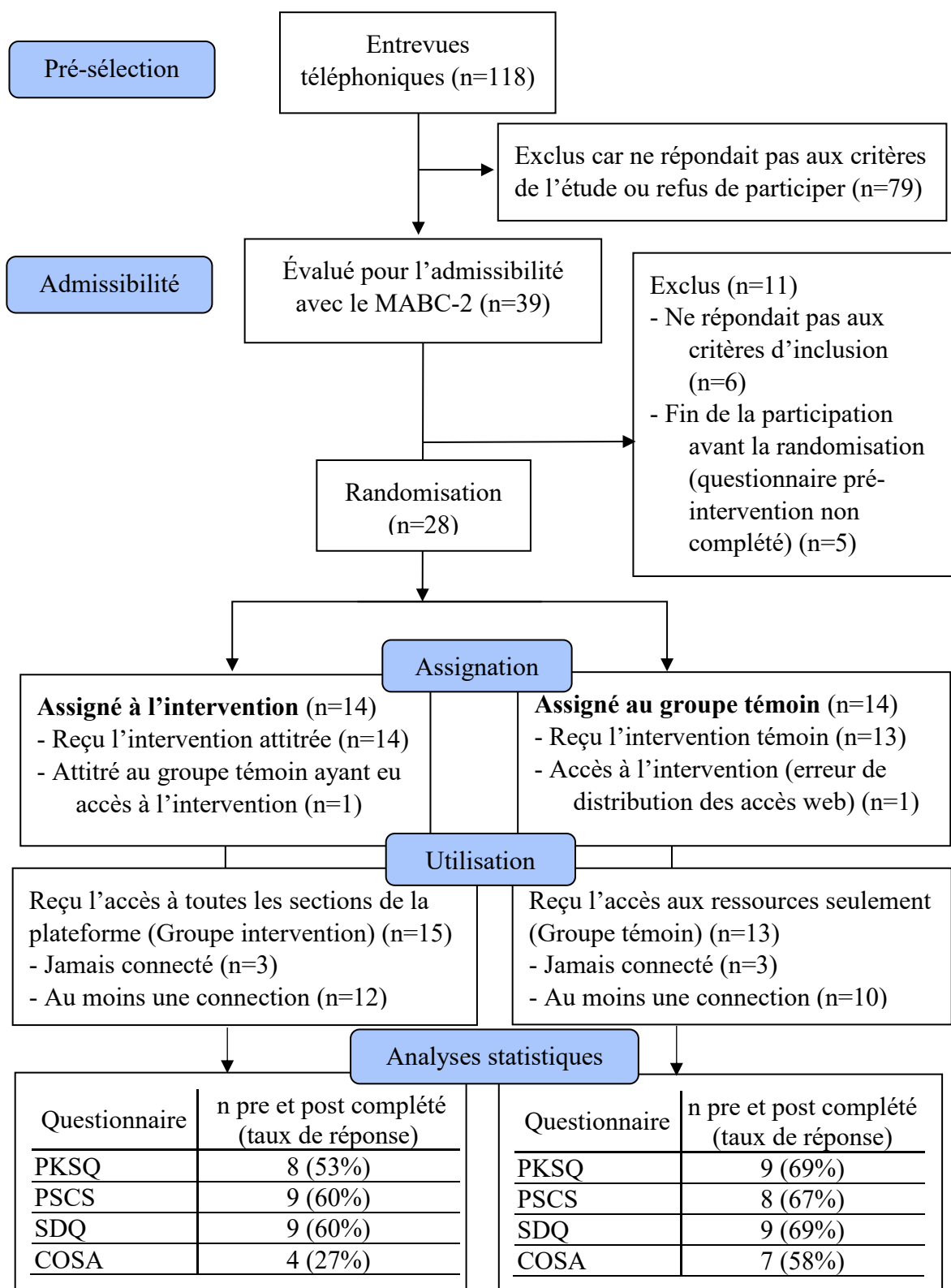
L'ensemble des procédures de recrutement ont permis de discuter avec 118 familles pour faire une première présentation du projet et une première vérification téléphonique de l'éligibilité (Figure 6). De ces familles, la majorité (n=91) ont été contactées par l'équipe de recherche. Les familles contactées étaient en attente d'une évaluation en ergothérapie en clinique externe pour des difficultés motrices ou une suspicion de TDC. Ces familles ont reçu une lettre de non-objection au contact et les familles n'ayant pas refusé d'être contactées (n=91) ont été appelées par l'équipe de recherche pour leur proposer de participer à l'étude. Les autres participants ont eux-mêmes communiqué avec l'équipe de recherche pour participer à l'étude (n=27). Ils avaient entendu parler du projet par un autre moyen de recrutement, soit par les médias sociaux (n=10), leur médecin de famille (n=9), le bouche-à-oreille (n=4), le centre de réadaptation (n=2) ou les affiches accrochées au centre hospitalier ou dans les cliniques privées de réadaptation (n=2). L'entrevue téléphonique de présélection a permis d'exclure 79 familles qui n'avaient pas les caractéristiques recherchées (ex : dyspraxie verbale sans difficultés motrices, ayant reçu des services en centre de réadaptation pour un TDC, ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme) ou ne souhaitaient pas participer à l'étude (ex : étaient suivis en ergothérapie en clinique privée).

Les 39 familles restantes sont passées à l'étape de l'évaluation d'admissibilité. La majorité des familles (n=36) ont été vues au Centre de recherche et évaluées avec le *Movement Assessment Battery for Children – Second edition* (MABC-2) par les membres de l'équipe de recherche. Des enfants évalués, six n'avaient pas des difficultés motrices suffisantes ( $\leq 16^{\text{e}}$  centile au résultat total ou  $\leq 5^{\text{e}}$  centile à une des trois sous-échelles du MABC-2). Trois familles avaient déjà en leur possession les résultats de cette évaluation pour leur enfant et ont donc été admises au projet sans que l'enfant soit réévalué.

Les familles admissibles et ayant répondu aux questionnaires pré-intervention envoyé deux semaines avant le début de l'intervention (n=28) ont été assignées aléatoirement dans les deux groupes (n=14 par groupe). Une erreur au moment de l'assignation des droits d'accès à la plateforme a toutefois fait en sorte qu'une famille assignée au groupe témoin a eu accès à l'ensemble de la plateforme. Cette famille a été considérée dans le groupe d'intervention lors

des analyses ( $n_{\text{intervention}} = 15$  et  $n_{\text{témoin}} = 13$ ). Des 28 familles ayant reçu un code d'accès (soit un code donnant accès à la version complète de la plateforme pour le groupe d'intervention ou un code donnant accès à la page de ressources pour le groupe témoin), 22 s'y sont connectée à au moins une reprise. Douze de ces familles faisaient partie du groupe d'intervention qui pouvait interagir entre eux et avec l'ergothérapeute. Ceux-ci ont apporté 12 contributions au forum et trois familles ont contacté l'ergothérapeute en privé. Aucune situation n'a nécessité l'utilisation de l'échange virtuel via vidéoconférence.

Au final, 17 familles ont complété les questionnaires en pré et post. Cela représente un taux de réponse aux questionnaires parents, incluant le PKSQ, le PSCS et le SDQ, se situant entre 53 et 69%. Ce taux se situe entre 27 et 58% pour le questionnaire complété par les enfants (COSA).

**Figure 6 : Recrutement et rétention des participants**

### Résultats complémentaires : comparaisons intergroupes

Les analyses intergroupes révèlent une amélioration médiane plus grande dans le groupe intervention que dans le groupe témoin pour la perception des parents de leurs connaissances et compétences parentales par rapport au TDC mesuré au PKSQ, le sentiment de compétence parental mesuré au PSCS et la performance occupationnelle de l'enfant, mesuré par le COSA (voir tableau 1). Ceci est également vrai pour les forces et difficultés de l'enfant, mesuré par le *Strenght and difficulty questionnaire* (SDQ) puisqu'un plus haut résultat au SDQ indique plus de difficulté. Toutefois, aucune de ces améliorations ne représente une amélioration cliniquement significative ou statistiquement significative par rapport au groupe témoin ( $p$  entre 0,200 et 0,863).

**Tableau 1**  
Comparaisons intergroupes de la variation dans le temps

	Groupe intervention $\Delta$ Post-Pre médiane* ( $\Delta$ min; max)	Groupe témoin $\Delta$ Post-Pre médiane* ( $\Delta$ min; max )	$p$
Parent Knowledge and Skills Questionnaire (PKSQ)	7,5 (-20; 29)	7,0 (-9; 22)	0,736
Parenting Sense of Competence Scale (PSCS)	6,0 (-7; 13)	0,5 (-4; 7)	0,200
Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)	-2,0 (-14; 4)	-1,0 (-8; 2)	0,863
Child Occupational Self Assessment (COSA)	0,5 (-1; 4)	-4,0 (-15; 2)	0,788

\* Les variations présentées dans ce tableau ont été calculées en soustrayant les résultats obtenus par chaque participant en pré-intervention au résultat associé en post-intervention. Les résultats présentés représentent la variation minimale, maximale et médiane observée. La comparaison de ces médianes apporte un éclairage plus précis sur la différence entre les groupes que la simple comparaison des médianes pré- et post -intervention présentées dans l'article.

## DISCUSSION

L'objectif général de ce projet était de documenter l'effet sur les parents et les enfants d'un accès de trois mois à une plateforme web en réadaptation, incluant des liens vers de l'information sur le web, un forum, une messagerie privée et une option d'échange virtuel via vidéoconférence, pour soutenir les parents d'enfant présentant un diagnostic ou une hypothèse médicale de TDC comparativement à l'utilisation d'un accès à des liens vers de l'information sur le web seulement.

Le constat principal qui ressort du projet est que l'étude pilote, tel qu'elle a été réalisée, ne permet pas de conclure à une amélioration significative des variables évaluées pour le groupe d'intervention par rapport au groupe contrôle. L'analyse détaillée des résultats obtenus dans ce projet pilote pour les variables primaires et secondaires permettra d'explorer différentes pistes de réflexion pouvant expliquer ces résultats. Cela pavera la voie à d'autres études qui pourront s'inspirer de ces réflexions afin de bonifier leur protocole de recherche.

### **Effet sur les connaissances et compétences parentales**

L'objectif primaire de l'étude était de documenter l'effet de l'accès à l'ensemble des composantes de la plateforme web sur les connaissances et compétences des parents quant au TDC de leur enfant comparativement à l'accès à de l'information sur le web seulement durant une même période de trois mois. Les résultats obtenus au PSKQ n'ont pas permis de documenter d'effet cliniquement ou statistiquement significatif de la plateforme web sur le développement ou l'acquisition des connaissances et compétences des parents quant au TDC pour le groupe d'intervention ( $p=0,40$ ). Une amélioration statistiquement significative a été détectée dans le groupe n'ayant accès qu'aux liens vers les ressources web ( $p=0,04$ ). Cette amélioration ne s'est toutefois pas traduite par une différence intergroupe cliniquement ou statistiquement significative ( $p=0,74$ ). Dans notre étude, l'amélioration détectée au PKSQ était de l'ordre de 5% à 9%. Ces résultats sont nettement inférieurs à ceux obtenus par Camden et al. (2016) à ce même questionnaire lors de l'évaluation d'un site web d'information à l'intention des parents d'enfant ayant un TDC. En effet, l'amélioration moyenne de la perception des parents de leurs connaissances et compétences quant au TDC



était de 12 à 16 % (Camden et al., 2016). Le fait que nos résultats ne soient pas équivalents à ceux obtenus dans cette étude est surprenant étant donné que le lien vers ce module d'information faisait partie de la liste des sites web suggérés dans la page de ressources de notre plateforme web.

Ces résultats ouvrent la porte à l'hypothèse que la plateforme web utilisée n'était pas suffisamment conviviale pour maximiser l'utilisation de l'ensemble des différentes composantes et arriver à répondre aux besoins des parents. En effet, il est documenté, dans les écrits sur l'ergonomie web, que la capacité d'un site web à répondre aux besoins de son utilisateur passe à la fois par son utilité (ex: est-ce que le site propose la bonne information à l'utilisateur?) et son utilisabilité (ex : est-ce que l'utilisateur arrive à trouver ce qu'il veut rapidement?) (Boucher, 2011). Ainsi, dans notre cas, même si la plateforme contenait le lien vers le site web d'information de l'étude de Camden et al.(2016), le fait que la personne devait se connecter et explorer les différents sites web proposés a pu diminuer son utilisabilité et nuire aux effets de la plateforme sur les connaissances et compétences des parents quant au TDC. Des informations qualitatives émanant d'un questionnaire de satisfaction et d'entrevues semi-dirigées avec les parents indiquent qu'il serait également intéressant de rendre plus intuitive la navigation entre les différentes sections de la plateforme par un menu plus clair incluant toutes les options d'interactions (ex : forum, messagerie, échange virtuel) et de faciliter l'utilisation des fonctions de notifications par courriel pour les utilisateurs. Pour s'assurer de bien répondre aux besoins des parents, une démarche de création en co-construction des prochaines versions de la plateforme web serait également à considérer (Boucher, 2011). En effet, cette façon de procéder est recommandée en design web pour s'assurer de l'utilité et de l'utilisabilité du site web pour l'utilisateur (Boucher, 2011). Ces approches de design commencent d'ailleurs à être utilisées dans le contexte des sciences de la santé (Pratte et al., 2018).

Au-delà de l'utilisabilité de la plateforme, il demeure surprenant que le fait d'avoir accès à un ergothérapeute via un forum, une messagerie privée ou un échange virtuel via vidéoconférence n'ait pas réussi à démontrer un avantage par rapport à l'information seule. Cela pourrait s'expliquer en partie par le taux d'utilisation des sections actives de la

plateforme web (forum, messagerie privée et échange virtuel). En effet, les interactions de l'ergothérapeute avec les parents du groupe d'intervention ont principalement eu lieu sur le forum et moins par messagerie privée ou échange virtuel. Ces résultats d'utilisation indiquent que l'approche graduée d'intervention que nous souhaitons implanter a influencé l'utilisation des différentes fonctionnalités de la plateforme par les parents : les composantes du haut de la pyramide (page d'information et forum) ont été utilisées plus que celles du bas (messages privés et échange virtuel) comme le prévoit le modèle. Cependant, l'approche graduée a peut-être joué un rôle trop limitant sur les interactions avec l'ergothérapeute circonscrivant du même coup les effets de la plateforme sur les connaissances et compétences parentales quant au TDC (Camden et al., 2018). Cette hypothèse concorde avec les résultats d'une recension systématique sur le soutien parental en ligne qui révélait que les études n'incluant pas de contact direct avec un professionnel avaient souvent de la difficulté à maintenir l'implication des parents dans l'intervention (Hall et Bierman, 2015). Cette vision est également partagée par la revue de la littérature sur les effets des interventions de télésanté en réadaptation pédiatrique qui indique que les études incluant des rencontres planifiées (ex : une fois par semaine), plutôt qu'au besoin, atteignent généralement plus leurs objectifs d'intervention (Camden et al., 2019). Ainsi, les prochaines études sur le soutien en ligne des parents d'enfants ayant un TDC devraient miser moins sur l'approche graduée et explorer davantage la création d'une plateforme web plus structurée incluant des rencontres planifiées avec des professionnels.

La répartition entre les groupes des enfants ayant ou non un diagnostic formel de TDC pourrait également avoir affecté les résultats obtenus au PKSQ. En effet, même si la différence de statut diagnostic entre les groupes n'était pas statistiquement significative, la différence entre les groupes était quand même élevée : 73% des enfants avaient une hypothèse diagnostic dans le groupe intervention contre seulement 54% dans le groupe contrôle. Bien que des analyses détaillées des données brutes ne semblent pas indiquer que cette différence aurait pu avoir un impact sur les résultats, il demeure que les besoins des parents d'enfants n'ayant pas encore de diagnostic formel diffèrent de ceux ayant déjà reçu un diagnostic (Missiuna et al., 2006 ; Stephenson et Chesson, 2008).

### **Effet sur les variables secondaires**

L'objectif secondaire était de documenter l'effet d'un accès de trois mois à la plateforme web sur le sentiment de compétence parental, la compétence occupationnelle de l'enfant, ainsi que ses forces et difficultés sur le plan émotionnel et comportemental comparativement à l'accès à de l'information sur le web seulement.

#### ***Sentiment de compétence parental***

Malgré que l'amélioration du sentiment de compétence parental semble plus importante dans le groupe d'intervention que dans le groupe contrôle, aucune amélioration cliniquement ou statistiquement significative n'a été détectée entre les groupes. L'interprétation des données recueillies au PSCS révèle que, selon l'échelle d'interprétation de l'outil (Terrisse et Trudelle, 1988), le sentiment de compétence parental médian mesuré en pré-intervention était déjà élevé et qu'il s'est maintenu dans cette catégorie après l'intervention. Ainsi, même si le PSCS est un outil dont la validité a été étudiée avec des parents d'enfants ayant jusqu'à 18 ans (Gilmore et Cuskelly, 2009), il est peut-être moins sensible pour les parents d'enfants d'âge scolaire que pour les enfants plus jeunes. En effet, le PSCS est fréquemment utilisé pour évaluer le sentiment de compétence des parents d'âge préscolaire enfants (Little *et al.*, 2018; Sonuga-Barke *et al.*, 2001). De même, dans une étude de télésanté utilisant un module d'information en ligne pour des parents d'enfants d'âge préscolaire présentant un trouble du spectre de l'autisme, une amélioration du sentiment de compétence parental avec le PSCS a été observée (Ingersoll et al., 2016), ce qui est un contexte semblable à notre étude. Toutefois, les enfants visés par ces études avaient toujours moins de six ans (Ingersoll et al., 2016 ; Little et al., 2018 ; Sonuga-Barke et al., 2001). Le PSCS était donc peut-être moins adapté à notre échantillon de parents d'enfants de 5 à 12 ans. Dans les études futures, il pourrait être intéressant d'explorer d'autres variables secondaires documentées comme particulièrement problématiques pour les parents d'enfant présentant un TDC. Par exemple, le haut niveau de stress et d'anxiété fréquemment présent chez les parents d'enfant présentant un TDC pourrait être une variable intéressante à envisager (Allen et Knott, 2016 ; Novak et al., 2012 ; Pless et al., 2001 ; Rodger et Mandich, 2005 ; Stephenson et Chesson, 2008). Cette variable pourrait être d'autant plus intéressante qu'il est documenté que les discussions avec les pairs,

comme celles effectuées sur le forum de la plateforme web, peuvent contribuer au bien-être parental et à la diminution de leur stress (Shilling et al., 2015).

### ***Compétence occupationnelle de l'enfant***

Les résultats obtenus au COSA n'ont pas permis de faire ressortir de différence cliniquement ou statistiquement significative dans le temps ou entre les groupes. En effet, dans le groupe d'intervention, la médiane s'est améliorée dans le temps de seulement 1,3%. Bien que cela se compare à une diminution de 3,7% dans le groupe contrôle, il demeure que ces changements sont minimes et ne semblent pas cliniquement significatifs selon les données actuellement disponibles dans les écrits. En effet, les études sur les qualités métrologiques du COSA commencent seulement à s'intéresser à son utilisation comme outil de mesure d'effet de l'intervention (Ohl et al., 2015). De fait, aucune donnée n'est encore disponible sur ce que pourrait représenter une amélioration cliniquement significative au COSA. Considérant que chaque question du COSA pourrait être un objectif de thérapie en soi (Keller et Kielhofner, 2005), il est possible qu'une amélioration dans le temps de quelques points soit cliniquement significative. Toutefois, plus d'études seront nécessaires pour établir ce seuil de signification clinique.

Au-delà de la capacité du COSA à détecter un changement significatif, le résultat le plus marquant associé à la passation de cet outil est son taux de réponse. En effet, le taux global de réponse aux questionnaires en ligne par les parents (53-69%) est comparable et même légèrement supérieur à ce que l'on retrouve dans d'autres études utilisant des questionnaires en ligne (Dillman et al., 2014 ; Kelders et al., 2012). Nos stratégies pour s'assurer d'un bon taux de rétention étaient d'ailleurs semblables à ce que l'on retrouve dans les écrits, notamment l'utilisation de courriels de rappels et le tirage d'un prix parmi les familles ayant complété l'ensemble des questionnaires (Dillman et al., 2014). Toutefois, pour le COSA, complété par les enfants, le taux de réponse se situait à 27 % pour le groupe d'intervention ce qui est nettement inférieur aux taux de réponse à des questionnaires en ligne retrouvés dans les écrits (Dillman et al., 2014 ; Kelders et al., 2012).

Dans ce contexte, la plus-value d'évaluer directement avec l'enfant les effets d'une intervention visant uniquement les parents est ressortie. En effet, le paradigme dominant des dernières années insiste pour que les études incluent systématiquement de mesures d'évaluation directes auprès des enfants pour éviter l'introduction de biais lors de l'utilisation des parents comme proxy (Ducreux, 2017). Ce paradigme a guidé les choix d'outils dans ce projet. Ainsi, en plus de documenter les effets de la plateforme sur le parent, nous souhaitions également voir si l'intervention influençait la compétence occupationnelle de l'enfant selon sa perspective. Toutefois, l'expérience vécue durant l'étude remet en question l'application de ce paradigme. En effet, la majorité des parents de notre échantillon ont dû aider leurs enfants à répondre aux questions (ex : lire les questions, reformuler des questions non comprises par les enfants). Le biais de réponse introduit par le parent, que l'on souhaitait éviter, a donc tout de même été présent pour la majorité des familles. De plus, comme le diagnostic de TDC nécessite une évaluation par plusieurs professionnels et que le parcours d'évaluation n'est pas toujours linéaire (Missiuna et al., 2006), les enfants admissibles à notre étude avaient souvent été exposés à une grande quantité d'évaluations professionnelles. Ce qui a fait en sorte que certains parents ont même refusé de participer à l'étude pour éviter que leur enfant ne soit réexposé à une forme d'évaluation pour une intervention qui visait à le soutenir lui. Ces parents rapportaient que les multiples évaluations avaient un impact négatif sur l'estime de soi de leur enfant, souvent déjà faible chez les enfants ayant un TDC (Missiuna et al., 2007), car il ne comprenait pas pourquoi il devait toujours subir des évaluations de ses capacités alors que ces amis ne participaient pas à ces types d'évaluation. De plus, le temps consacré à remplir le questionnaire empiétait sur leur temps de loisirs déjà limité par le fait que les enfants présentant un TDC ont besoin de plus de temps que les autres enfants pour réaliser plusieurs activités quotidiennes (ex : s'habiller, faire ses devoirs) (Jasmin et al., 2014). Ainsi, dans les futures études visant à soutenir les parents, l'utilisation des parents comme proxy pour évaluer l'effet de la plateforme sur les enfants serait à reconsidérer à la lumière de l'expérience vécue dans cette étude. Pour ce faire, des outils comme le *Goal attainment scale* (Palisano et al., 1992) ou le *Canadian occupational performance measure* (Cusick et al., 2007) pourraient être explorés.

### ***Forces et difficultés de l'enfant***

L'amélioration notée au SDQ dans le groupe d'intervention pourrait sembler cliniquement significative quoique non statistiquement significative puisque la médiane passe de 23 à 18/40 de pré à post intervention. Toutefois, lorsque l'on regarde l'amélioration médiane, elle se situe à 5%. De plus, une analyse plus approfondie des résultats nous montre que les enfants cotent entre anormal et limite au SDQ et demeurent dans la même catégorie malgré l'intervention. Les scores obtenus au SDQ concordent avec ceux obtenus dans les études ayant utilisé le SDQ auprès des enfants présentant un TDC (Crane et al., 2017) et confirme que les enfants ayant un TDC sont également à risque d'avoir des difficultés comportementales et émotionnelles. Toutefois, ces résultats ne sont pas suffisants pour confirmer que les forces et difficultés de l'enfant, tel que mesuré par le SDQ, sont des variables secondaires qu'il faudrait absolument conserver dans une future étude visant à soutenir les parents. L'inclusion de ces variables dans une étude future devrait être réévaluée, au même titre que l'ensemble des variables secondaires présentées dans cette section. En effet, à la lumière des résultats et de l'expérience vécue lors de ce projet pilote, il ressort un besoin de retravailler le modèle logique de l'intervention de façon à mieux arrimer l'intervention offerte et les variables évaluées.

### **Force et limites de l'étude**

Le projet décrit dans ce mémoire est un projet innovateur puisqu'il est le premier à utiliser un devis avec groupe contrôle pour documenter les effets d'une intervention de télésanté pour les parents d'enfant ayant un TDC. Ce projet a permis de poser les premières pierres en vue de l'élaboration de projets de plus grande envergure dans ce domaine. Une autre grande force du projet était que l'équipe de recherche pouvait compter sur une ergothérapeute ayant une grande expérience de la clientèle TDC pour offrir les interventions sur la plateforme web et sur un coordonnateur ayant de bonnes habiletés techniques sur le web. Ces ingrédients apparaissent essentiels au bon déroulement d'un projet de télésanté et devront être conservés dans les prochaines études.

Une des difficultés rencontrées est que la durée de l'accès à la plateforme web et la taille de l'échantillon étaient limités par l'aspect pilote du projet, ce qui a entraîné peu d'interactions

sur la plateforme. Dans ce contexte, les résultats de ce mémoire doivent être interprétés avec précaution malgré la présence d'un groupe témoin. En effet, dans le contexte d'une étude pilote, la taille de l'échantillon ne permettait pas de faire d'analyses de l'effet en fonction du niveau d'utilisation. Ainsi, les réponses des parents qui ont complété les questionnaires post-intervention avaient toutes le même poids dans les analyses, même si certaines familles se sont peu ou pas connectées à la plateforme. Des essais contrôlés randomisés de plus grande envergure incluant plus de familles et offerts sur une plus longue période seront nécessaires pour connaître les effets de la plateforme dans un contexte plus favorable. Pour ce faire, un calcul de taille de l'échantillon plus conservateur devra être fait. En effet, l'échantillon nécessaire à la réalisation du projet a été évalué en fonction des résultats attendus et de façon à s'assurer de la faisabilité du projet dans un contexte d'étude pilote. Toutefois, pour s'assurer d'une taille d'échantillon suffisante pour une étude de plus grande envergure et à la lumière des résultats présentés, une taille d'effet de l'intervention plus faible devra être considérée dans les prochains calculs de taille d'échantillon. Cette plus grande taille d'échantillon permettra également aux futures études de limiter les biais potentiels liés à la répartition des familles dans les groupes en pré-intervention. En effet, bien qu'aucune différence statistiquement significative n'ait été détectée entre les groupes en pré-intervention, certaines variables présentaient des différences qui auraient pu influencer les résultats de l'étude, notamment la proportion d'enfants ayant un diagnostic confirmé de TDC, le niveau de connaissances et compétences des parents mesuré au PKSQ et les forces et difficultés de l'enfant mesurées au SDQ.

De plus, le projet, de par son aspect novateur, était limité par le peu d'outils validés disponibles pour évaluer une intervention de soutien parental en ligne pour une clientèle présentant un TDC. En effet, même si les instruments choisis pour figurer au protocole d'évaluation de cette étude semblaient les meilleurs disponibles selon les écrits consultés. Il reste qu'aucun outil n'est parfait et que, dans un contexte aussi spécifique que le nôtre, les choix d'outils demeuraient limités. L'expérience et les résultats du projet pilote indiquent qu'il y a un manque d'outils validés et sensibles au changement dans un contexte de soutien aux familles d'enfants ayant un TDC, particulièrement dans un contexte d'évaluation à distance. Ainsi, le protocole d'évaluation pour une future étude sur l'effet des plateformes

web visant à soutenir les parents d'enfant ayant un TDC devra être revu à la lumière des résultats de ce projet pilote.

Enfin, dans cette étude pilote, le développement de la plateforme a été fait en se basant sur les principes de l'ergonomie web et sur les meilleures connaissances disponibles dans le domaine de la télésanté en réadaptation pédiatrique. Dans la conceptualisation d'une étude de plus grande envergure, il serait intéressant d'utiliser également les connaissances acquises sur les approches de télésanté en général et de s'inspirer des fonctionnalités développées auprès d'autres clientèles, par exemple dans le domaine de la gamification de la télésanté (Sardi et al., 2017), de façon à maximiser l'utilité et l'utilisabilité de notre plateforme.

### **Recommandations pour la pratique**

Dans un monde où les technologies sont en constante évolution et de plus en plus utilisées dans divers domaines, la télésanté risque d'être de plus en plus utilisée à large échelle en réadaptation pédiatrique (Cason et al., 2018 ; Hall et Bierman, 2015)). Son utilisation posera de nouveaux défis aux milieux cliniques. En effet, l'utilisation de la télésanté demandera une réflexion approfondie aux professionnels et aux milieux cliniques sur leur capacité à offrir de tels services, sur la façon dont la télésanté peut ou non répondre aux besoins de leur clientèle, ainsi que sur la sécurité et la confidentialité des données (Cason et al., 2018). En effet, même si l'utilisation des technologies de l'information et de la communication figure déjà parmi les compétences attendues pour les ergothérapeutes (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2013), le niveau d'aisance de chaque personne avec ces technologies peut différer grandement. D'ailleurs, les milieux d'enseignements en santé commencent à se questionner sur les compétences technologiques qu'il serait utile d'enseigner aux futurs professionnels, notamment en ce qui concerne la capacité à créer du contenu en ligne (O'Doherty et al., 2019). En clinique, il est de la responsabilité de chaque ergothérapeute de s'assurer d'avoir les connaissances et compétences nécessaires à l'utilisation des technologies avant d'offrir un service sous forme télésanté de façon à s'assurer d'offrir un service de qualité en respect avec son code de déontologie (Gouvernement du Québec, s. d.). Pour ce faire, l'ergothérapeute ayant besoin de connaissances techniques supplémentaires devrait participer à des activités de formation continue pour s'assurer d'être en mesure



d'utiliser les technologies et d'offrir un soutien technique minimal aux familles avec lesquelles elle entrera en relation à distance.

De plus, il est de la responsabilité de l'ergothérapeute de s'assurer d'utiliser la meilleure modalité d'intervention pour son client (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2013). Lors de l'implantation de services de télésanté, l'ergothérapeute ne doit donc pas perdre de vue les enjeux de littératie, de littératie numérique et d'accès à internet haute vitesse parmi leur clientèle pour éviter d'augmenter les inégalités dans l'accès à des services de santé (Latulippe et al., 2017). Aussi, l'ergothérapeute devra s'assurer que chaque client comprend les avantages et inconvénients à l'utilisation de la télésanté et qu'il fasse un choix libre et éclairé quant à son utilisation (Cason et al., 2018). Les recommandations en termes de tenue de dossier suggèrent d'utiliser un formulaire de consentement écrit lorsque des services sont offerts à l'aide de technologies de l'information et des communications (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2017). Selon les bonnes pratiques, ce consentement éclairé devrait notamment inclure « les limites incombant à la confidentialité et à la fiabilité des TIC utilisées » (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2017).

Enfin, lors de l'utilisation de la technologie pour effectuer leurs interventions, les professionnels de la santé devront s'assurer de respecter la qualité des interactions, ainsi que la sécurité et la confidentialité des données, notamment par l'utilisation de salles, de matériel informatique et de normes technologiques adéquates (Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, 2006).

### **Recommandations pour la recherche**

L'expérience vécue dans ce projet servira à éclairer les décisions méthodologiques des prochaines études sur le sujet, notamment sur l'élaboration d'une plateforme web répondant aux besoins des parents d'enfants ayant un diagnostic médical ou une hypothèse de TDC, et sur le choix des variables et des outils d'évaluation. Dans une optique de bonification de l'intervention, un travail pourrait être fait avec des utilisateurs, des intervenants et des décideurs pour s'assurer de l'alignement des objectifs d'intervention, des contenus de la plateforme, des besoins des parents et des stratégies pour documenter les effets de

l'intervention virtuelle. De même, il serait intéressant de mieux documenter les besoins perçus des parents et les autres sources d'informations utilisées par ceux-ci. Cette démarche pourrait permettre de mieux préciser le type de soutien que les parents souhaitent obtenir et de choisir des modalités d'évaluation plus spécifiques à l'intervention offerte. Le fait de poursuivre le travail de réflexion sur le choix des variables à évaluer permettra également de resserrer le nombre de questionnaires utilisés pour évaluer les effets d'une future plateforme. Dans un contexte de collecte de donnée en ligne, le fait de limiter le nombre de questions posées aux participants pourrait favoriser la complétion de l'ensemble des questions par les participants et donc permettre l'atteinte d'un meilleur taux de rétention des participants à l'étude (Cantrell et Lupinacci, 2007).

## CONCLUSION

Ce mémoire visait à documenter les effets sur les parents et les enfants d'une plateforme web visant à soutenir les parents d'enfant ayant un TDC comparativement à l'accès à de l'information en ligne. Les résultats obtenus n'ont pas permis de détecter de changement cliniquement ou statistiquement significatif dans le temps pour le groupe d'intervention pour les connaissances et compétences parentales quant au TDC, le sentiment de compétence parental, les forces et difficultés de l'enfant et la compétence occupationnelle de l'enfant. De même, aucun changement cliniquement ou statistiquement significatif n'a été détecté dans la variation pré-post entre les groupes pour les variables à l'étude.

Cependant, même si la plateforme web, dans sa forme actuelle, n'a pas réussi à démontrer d'effet sur les variables étudiées, il n'en reste pas moins que les parents d'enfant ayant un TDC ont besoin de soutien. L'expérience acquise au cours de ce projet permettra de poursuivre l'exploration de l'utilisation de la télésanté pour soutenir les parents d'enfants ayant un TDC en ayant une meilleure idée des forces et défis associés à ce type d'intervention pour cette clientèle. Ainsi un modèle logique de l'intervention devrait être réalisé en partenariat avec les chercheurs, les intervenants et les parents pour avoir une meilleure vision globale de l'intervention qui pourrait être offerte aux parents et des variables sur lesquelles l'intervention serait susceptible d'avoir un effet. Le développement de nouveaux outils d'évaluation utilisables en ligne et adaptés à la clientèle des familles d'enfant ayant un TDC pourrait même être nécessaire pour arriver à bien documenter les effets d'une future plateforme. De plus, les fonctionnalités des prochaines plateformes web devraient être repensées par les équipes de chercheurs en collaboration avec des utilisateurs potentiels.

Les prochaines études permettront de poursuivre l'exploration de l'utilisation de la télésanté dans le domaine de la réadaptation pédiatrique. Les connaissances développées sur le sujet pourront être utiles, non seulement pour les parents d'enfant ayant un TDC, mais également pour d'autres clientèles en réadaptation pédiatrique pour lesquels les services de télésanté n'ont pas encore été très explorés. Et, qui sait, peut-être verrons-nous même un jour une

plateforme web pour soutenir les parents dans plusieurs contextes de réadaptation intégrée au système de santé, un peu comme le fait Info-santé pour les problèmes de santé par téléphone.

## LISTE DES RÉFÉRENCES

- Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. (2006). *Télésanté: lignes directrices cliniques et normes technologiques en téléadaptation : rapport*. Montréal : Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention.
- Allen, S. et Knott, F. (2016). How Do Children's Challenges to Function and Participation Impact Maternal Stress? *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 63 (2), 29-37.
- Alonso Soriano, C., Hill, E. L. et Crane, L. (2015). Surveying parental experiences of receiving a diagnosis of developmental coordination disorder (DCD). *Research in developmental disabilities*, 43-44, 11-20. doi: 10.1016/j.ridd.2015.06.001
- Alsem, M. W., Ausems, F., Verhoef, M., Jongmans, M. J., Meily-Visser, J. M. A. et Ketelaar, M. (2017). Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Research in Developmental Disabilities*, 60, 125-134. doi: 10.1016/j.ridd.2016.11.015
- American Psychiatric Association, Benyamina, A., Guilbert, C., Guelfi, J.-D., Crocq, M.-A., Boyer, P., ... Arbabzadeh-Bouchez, S. (2015). *DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Philadelphia, PA, France : Elsevier Health Sciences.
- Armitage, S., Swallow, V. et Kolehmainen, N. (2017). Ingredients and change processes in occupational therapy for children: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24 (3), 208-213. doi: 10.1080/11038128.2016.1201141
- Au, M. K., Chan, W. M., Lee, L., Chen, T. M., Chau, R. M. et Pang, M. Y. (2014). Core stability exercise is as effective as task-oriented motor training in improving motor proficiency in children with developmental coordination disorder: a randomized controlled pilot study. *Clinical Rehabilitation*, 28 (10), 992-1003. doi: 10.1177/0269215514527596
- Ayres, A. J. et Robbins, J. (2005). *Sensory Integration and the Child: Understanding Hidden Sensory Challenges*. (s. l.) : Western Psychological Services.
- Baque, E., Barber, L., Sakzewski, L. et Boyd, R. N. (2017). Randomized controlled trial of web-based multimodal therapy for children with acquired brain injury to improve gross motor capacity and performance. *Clinical Rehabilitation*, 31 (6), 722-732. doi: 10.1177/0269215516651980
- Barlow, J., Smailagic, N., Huband, N., Roloff, V. et Bennett, C. (2014). Group-based parent training programmes for improving parental psychosocial health. *The Cochrane Library*.
- Barnett, A. L., Dawes, H. et Wilmut, K. (2013). Constraints and facilitators to participation in physical activity in teenagers with developmental co-ordination disorder: An exploratory interview study. *Child: Care, Health and Development*, 39 (3), 393-403. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01376.x
- Barros, L., Greffin, K., Barros, L. et Greffin, K. (2017). Supporting health-related parenting: A scoping review of programs assisted by the Internet and related technologies. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 34 (3), 331-344. doi: 10.1590/1982-02752017000300002

- Blank, R., Barnett, A. L., Cairney, J., Green, D., Kirby, A., Polatajko, H., ... Vinçon, S. (2019). International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61 (3), 242-285. doi: 10.1111/dmcn.14132
- Blank, R., Smits-Engelsman, B., Polatajko, H. et Wilson, P. (2012). European Academy for Childhood Disability (EACD): Recommendations on the definition, diagnosis and intervention of developmental coordination disorder (long version)\*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54 (1), 54-93. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04171.x
- Boucher, A. (2011). *Ergonomie web: Pour des sites web efficaces*. (s. l.) : Eyrolles.
- Brosseau, L., Laroche, C., Sutton, A., Guitard, P., King, J., Poitras, S., ... Vaillancourt, V. (2015). Une version franco-canadienne de la Physiotherapy Evidence Database (PEDro) Scale : L'Échelle PEDro. *Physiotherapy Canada*, world. doi: 10.3138/ptc.2014-37F
- Cairney, J., Missiuna, C., Timmons, B. W., Rodriguez, C., Veldhuizen, S., King-Dowling, S., ... Le, T. (2015). The Coordination and Activity Tracking in CHildren (CATCH) study: rationale and design. *BMC public health*, 15 (1), 1-9. doi: 10.1186/s12889-015-2582-8
- Camden, C., Couture, M., Pratte, G., Morin, M., Roberge, P., Poder, T., ... Tousignant, M. (2018). Recruitment, use, and satisfaction with a web platform supporting families of children with suspected or diagnosed developmental coordination disorder: a randomized feasibility trial. *Developmental Neurorehabilitation*, 0 (0), 1-9. doi: 10.1080/17518423.2018.1523243
- Camden, C., Foley, V., Anaby, D., Shikako-Thomas, K., Gauthier-Boudreault, C., Berbari, J. et Missiuna, C. (2016). Using an evidence-based online module to improve parents' ability to support their child with Developmental Coordination Disorder. *Disability and health journal*, 9 (3), 406-415. doi: 10.1016/j.dhjo.2016.04.002
- Camden, C., Léger, F., Morel, J. et Missiuna, C. (2015). A Service Delivery Model for Children with DCD Based on Principles of Best Practice. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 35 (4), 412-425. doi: 10.3109/01942638.2014.978932
- Camden, C., Pratte, G., Fallon, F., Couture, M., Berbari, J. et Tousignant, M. (2019). Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 0 (0), 1-13. doi: 10.1080/09638288.2019.1595750
- Camden, C., Rivard, L., Pollock, N. et Missiuna, C. (2015). Knowledge to Practice in Developmental Coordination Disorder: Impact of an Evidence-Based Online Module on Physical Therapists' Self-Reported Knowledge, Skills, and Practice. *Physical and Occupational Therapy in Pediatric*, 35 (2), 195-210. doi: 10.3109/01942638.2015.1012318
- Camden, C., Wilson, B., Kirby, A., Sugden, D. et Missiuna, C. (2015). Best practice principles for management of children with developmental coordination disorder (DCD): results of a scoping review. *Child: Care, Health and Development*, 41 (1), 147-159. doi: 10.1111/cch.12128

- Cantrell, M. A. et Lupinacci, P. (2007). Methodological issues in online data collection. *Journal of advanced nursing*, 60 (5), 544-549. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04448.x
- Case-Smith, J. et O'Brien, J. C. (2009). *Occupational Therapy for Children* (6 edition). Maryland Heights, Mo : Mosby.
- Cason, J. et Cohn, E. R. (2014). Editors' note: volume overview. *International journal of telerehabilitation*, 6 (1), 1-2. doi: 10.5195/ijt.2014.6146
- Cason, J., Hartmann, K., Jacobs, K. et Richmond, T. (2018). Telehealth in Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy; Bethesda*, 72 (suppl.2), 1-18.
- CeCoT. (2014). *Trousse informative générique-téléréadaptation*. Récupéré de [http://www.chus.qc.ca/fileadmin/doc\\_chus/Volet\\_academique\\_RUIS/Telesante/documentation/CHUS\\_CeCOT\\_Trousse\\_informative\\_Telereadaptation\\_2014-03-.pdf](http://www.chus.qc.ca/fileadmin/doc_chus/Volet_academique_RUIS/Telesante/documentation/CHUS_CeCOT_Trousse_informative_Telereadaptation_2014-03-.pdf)
- Cermak, S. A., Katz, N., Weintraub, N., Steinhart, S., Raz-Silbiger, S., Munoz, M. et Lifshitz, N. (2015). Participation in physical activity, fitness, and risk for obesity in children with developmental coordination disorder: A cross-cultural study. *Occupational Therapy International*, 22 (4), 163-173. doi: 10.1002/oti.1393
- Chi, N.-C. et Demir, G. (2015). A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 21 (1), 37-44. doi: 10.1177/1357633X14562734
- Comer, J. S., Furr, J. M., Miguel, E. M., Cooper-Vince, C. E., Carpenter, A. L., Elkins, R. M., ... Chase, R. (2017). Remotely delivering real-time parent training to the home: An initial randomized trial of Internet-delivered parent-child interaction therapy (I-PCIT). *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 85 (9), 909-917. doi: 10.1037/ccp0000230
- Conaughton, R. J., Donovan, C. L. et March, S. (2017). Efficacy of an internet-based CBT program for children with comorbid High Functioning Autism Spectrum Disorder and anxiety: A randomised controlled trial. *Journal of Affective Disorders*, 218, 260-268. doi: 10.1016/j.jad.2017.04.032
- Crane, L., Sumner, E. et Hill, E. L. (2017). Emotional and behavioural problems in children with Developmental Coordination Disorder: Exploring parent and teacher reports. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 67-74. doi: 10.1016/j.ridd.2017.08.001
- Cusick, A., Lannin, N. A. et Lowe, K. (2007). Adapting the Canadian Occupational Performance Measure for use in a paediatric clinical trial. *Disability and Rehabilitation*, 29 (10), 761-766. doi: 10.1080/09638280600929201
- Deady, M., Choi, I., Calvo, R. A., Glozier, N., Christensen, H. et Harvey, S. B. (2017). eHealth interventions for the prevention of depression and anxiety in the general population: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*, 17 (1), 310. doi: 10.1186/s12888-017-1473-1
- Dillman, D. A., Smyth, J. D. et Christian, L. M. (2014). *Internet, Phone, Mail, and Mixed-Mode Surveys: The Tailored Design Method*. (s. l.) : John Wiley & Sons.
- Ducreux, E. (2017). Chapitre 4 : L'approche éthologique : Une alternative à l'approche diagnostique. De la personnalisation des services à la notion de bébé-partenaire. . <https://www.usherbrooke.ca/actualites/nouvelles/recherche/recherche-details/article/36022/>. Dans *L'engagement de la personne dans les soins de santé et*

- services sociaux. Regards croisés France-Québec.* (s. l.) : Presses de l'Université du Québec.
- Dunford, C. (2011). Goal-Orientated Group Intervention for Children with Developmental Coordination Disorder. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 31 (3), 288-300. doi: 10.3109/01942638.2011.565864
- Dunford, C., Missiuna, C., Street, E. et Sibert, J. (2005). Children's Perceptions of the Impact of Developmental Coordination Disorder on Activities of Daily Living. *British Journal of Occupational Therapy*, 68 (5), 207-214. doi: 10.1177/030802260506800504
- Elbert, N. J., van Os-Medendorp, H., van Renselaar, W., Ekeland, A. G., Hakkaart-van Roijen, L., Raat, H., ... Pasmans, S. G. M. A. (2014). Effectiveness and cost-effectiveness of ehealth interventions in somatic diseases: a systematic review of systematic reviews and meta-analyses. *Journal of medical Internet research*, 16 (4), e110. doi: 10.2196/jmir.2790
- Ferre, C. L., Brandao, M., Surana, B., Dew, A. P., Moreau, N. G. et Gordon, A. M. (2016). Caregiver-directed home-based intensive bimanual training in young children with unilateral spastic cerebral palsy: a randomized trial. *Developmental medicine and child neurology*. doi: 10.1111/dmcn.13330
- Fossum, S., Cunningham, C., Ristkari, T., McGrath, P. J., Hinkka-Yli-Salomäki, S. et Sourander, A. (2018). Does parental mental health moderate the effect of a telephone and internet-assisted remote parent training for disruptive 4-year-old children? *Scandinavian Journal of Psychology*, 59 (3), 273-280. doi: 10.1111/sjop.12430
- Fuhrmann, P., Equit, M., Schmidt, K. et von Gontard, A. (2014). Prevalence of depressive symptoms and associated developmental disorders in preschool children: a population-based study. *European child & adolescent psychiatry*, 23 (4), 219-224. doi: 10.1007/s00787-013-0452-4
- Gibaud-Wallston, J. et Wandersman, L. P. (1978). *Parenting sense of competence scale.* (s. l.) : Lawrence Erlbaum Associates.
- Gibbs, V. et Toth-Cohen, S. (2011). Family-centered occupational therapy and telerehabilitation for children with autism spectrum disorders. *Occupational therapy in health care*, 25 (4), 298-314. doi: 10.3109/07380577.2011.606460
- Gilmore, L. et Cuskelly, M. (2009). Factor structure of the Parenting Sense of Competence scale using a normative sample. *Child: Care, Health & Development*, 35 (1), 48-55. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00867.x
- Goodman, R. (2005). *Questionnaire Points forts - Points faibles (SDQ-Fra).*
- Gorgon, E. J. R. (2018). Caregiver-Provided Physical Therapy Home Programs for Children with Motor Delay: A Scoping Review. *Physical therapy*. doi: 10.1093/ptj/pzy009
- Gouvernement du Québec. (2005). *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives.* Récupéré de <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2005C32F.PDF>
- Gouvernement du Québec. (s. d.). *Code de déontologie des ergothérapeutes, RLRQ c C-26, r. 113.01.* Éditeur officiel du Québec. Récupéré de <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cr/C-26,%20r.%20113.01/>



- Graham, F., Rodger, S. et Ziviani, J. (2014). Mothers' experiences of engaging in Occupational Performance Coaching. *British Journal of Occupational Therapy*, 77 (4), 189-197. doi: 10.4276/030802214X13968769798791
- Green, D., Baird, G. et Sugden, D. (2006). A pilot study of psychopathology in Developmental Coordination Disorder. *Child: care, health and development*, 32 (6), 741-750. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00684.x
- Grogan-Johnson, S., Alvares, R., Rowan, L. et Creaghead, N. (2010). A pilot study comparing the effectiveness of speech language therapy provided by telemedicine with conventional on-site therapy. *Journal of telemedicine and telecare*, 16 (3), 134-139. doi: 10.1258/jtt.2009.090608
- Grudin, J. (1992). Utility and usability: research issues and development. *Interacting with Computers*, 4 (2), 209-217.
- Hall, C. M. et Bierman, K. L. (2015). Technology-assisted Interventions for Parents of Young Children: Emerging Practices, Current Research, and Future Directions. *Early childhood research quarterly*, 33, 21-32. doi: 10.1016/j.ecresq.2015.05.003
- Harris, P. A., Taylor, R., Thielke, R., Payne, J., Gonzalez, N. et Conde, J. G. (2009). Research electronic data capture (REDCap)—A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *Journal of Biomedical Informatics*, 42 (2), 377-381. doi: 10.1016/j.jbi.2008.08.010
- Harter, S. (1985). *Self-perception profile for children: (revision of the perceived competence scale for children)*. (s. l.) : Universidad de Denver.
- Haslam, D. M., Tee, A. et Baker, S. (2017). The use of social media as a mechanism of social support in parents. *Journal of Child and Family Studies*, 26 (7), 2026-2037. doi: 10.1007/s10826-017-0716-6
- Hinton, S., Sheffield, J., Sanders, M. R. et Sofronoff, K. (2017). A randomized controlled trial of a telehealth parenting intervention: A mixed-disability trial. *Research in Developmental Disabilities*, 65, 74-85. doi: 10.1016/j.ridd.2017.04.005
- Ingersoll, B., Wainer, A. L., Berger, N. I., Pickard, K. E. et Bonter, N. (2016). Comparison of a Self-Directed and Therapist-Assisted Telehealth Parent-Mediated Intervention for Children with ASD: A Pilot RCT. *Journal of autism and developmental disorders*, 46 (7), 2275-2284. doi: 10.1007/s10803-016-2755-z
- Jacobs, K., Cason, J. et McCullough, A. (2015). The Process for the Formulation of the International Telehealth Position Statement for Occupational Therapy. *International Journal of Telerehabilitation*, 7 (1), 21-32. doi: 10.5195/ijt.2015.6163
- James, S., Ziviani, J., Ware, R. S. et Boyd, R. N. (2015). Randomized controlled trial of web-based multimodal therapy for unilateral cerebral palsy to improve occupational performance. *Developmental medicine and child neurology*, 57 (6), 530-538. doi: 10.1111/dmcn.12705
- Jasmin, E., Tetreault, S. et Joly, J. (2014). Ecosystemic Needs Assessment for Children with Developmental Coordination Disorder in Elementary School: Multiple Case Studies. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 34 (4), 424-442. doi: 10.3109/01942638.2014.899284
- Jasmin, E., Tetreault, S., Lariviere, N. et Joly, J. (2018). Participation and needs of children with developmental coordination disorder at home and in the community: Perceptions of children and parents. *Research in developmental disabilities*, 73, 1-13. doi: 10.1016/j.ridd.2017.12.011

- Jones, T. L. et Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25 (3), 341-363. doi: 10.1016/j.cpr.2004.12.004
- Kelders, S. M., Kok, R. N., Ossebaard, H. C. et Gemert-Pijnen, J. E. V. (2012). Persuasive System Design Does Matter: A Systematic Review of Adherence to Web-Based Interventions. *Journal of Medical Internet Research*, 14 (6), e152. doi: 10.2196/jmir.2104
- Keller, J. et Kielhofner, G. (2005). Psychometric characteristics of the Child Occupational Self-Assessment (COSA), Part Two: Refining the psychometric properties. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12 (4), 147-158. doi: 10.1080/11038120510031761
- Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation: Theory and Application*. (s. l.) : Lippincott Williams & Wilkins.
- Kramer, J. M., Kielhofner, G. et Smith, E. V. (2010). Validity evidence for the Child Occupational Self Assessment. *American Journal of Occupational Therapy*, 64 (4), 621-632. doi: 10.5014/ajot.2010.08142
- Kuravackel, G. M., Ruble, L. A., Reese, R. J., Ables, A. P., Rodgers, A. D. et Toland, M. D. (2018). COMPASS for Hope: Evaluating the Effectiveness of a Parent Training and Support Program for Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48 (2), 404-416. doi: 10.1007/s10803-017-3333-8
- Latulippe, K., Hamel, C. et Giroux, D. (2017). Social Health Inequalities and eHealth: A Literature Review With Qualitative Synthesis of Theoretical and Empirical Studies. *Journal of Medical Internet Research*, 19 (4), e136. doi: 10.2196/jmir.6731
- Lingam, R., Jongmans, M. J., Ellis, M., Hunt, L. P., Golding, J. et Emond, A. (2012). Mental health difficulties in children with developmental coordination disorder. *Pediatrics*, 129 (4), e882-891. doi: 10.1542/peds.2011-1556
- Little, L. M., Pope, E., Wallisch, A. et Dunn, W. (2018). Occupation-Based Coaching by Means of Telehealth for Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 72 (2), 1-7. doi: 10.5014/ajot.2018.024786
- Maciver, D., Owen, C., Flannery, K., Forsyth, K., Howden, S., Shepherd, C. et Rush, R. (2011). Services for children with developmental co-ordination disorder: the experiences of parents. *Child: Care, Health & Development*, 37 (3), 422-429. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01197.x
- March, S., Spence, S. H. et Donovan, C. L. (2009). The efficacy of an Internet-based cognitive-behavioral therapy intervention for child anxiety disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 34 (5), 474-487. doi: 10.1093/jpepsy/jsn099
- Mast, J. E., Antonini, T. N., Raj, S. P., Oberjohn, K. S., Cassedy, A., Makoroff, K. L. et Wade, S. L. (2014). Web-based parenting skills to reduce behavior problems following abusive head trauma: a pilot study. *Child abuse & neglect*, 38 (9), 1487-1495. doi: 10.1016/j.chiabu.2014.04.012
- Miller, L. T., Polatajko, H. J., Missiuna, C., Mandich, A. D. et Macnab, J. J. (2001). A pilot trial of a cognitive treatment for children with developmental coordination disorder. *Development coordination disorder: Diagnosis, description, processes and treatment*, 20 (1-2), 183-210. doi: 10.1016/S0167-9457(01)00034-3

- Missiuna, C., Cairney, J., Pollock, N., Campbell, W., Russell, D. J., Macdonald, K., ... Cousins, M. (2014). Psychological distress in children with developmental coordination disorder and attention-deficit hyperactivity disorder. *Research in developmental disabilities*, 35 (5), 1198-1207. doi: 10.1016/j.ridd.2014.01.007
- Missiuna, C., Moll, S., King, S., King, G. et Law, M. (2007). A trajectory of troubles: parents' impressions of the impact of developmental coordination disorder. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 27 (1), 81-101. doi: 10.1080/J006v27n01\_06
- Missiuna, C., Moll, S., Law, M., King, S. et King, G. (2006). Mysteries and mazes: Parents' experiences of children with developmental coordination disorder. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73 (1), 7-17. doi: 10.2182/cjot.05.0010
- Mitchell, L. E., Ziviani, J. et Boyd, R. N. (2016). A randomized controlled trial of web-based training to increase activity in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 58 (7), 767-773. doi: 10.1111/dmcn.13065
- Miyahara, M., Butson, R., Cutfield, R. et Clarkson, J. E. (2009). A pilot study of family-focused tele-intervention for children with developmental coordination disorder: development and lessons learned. *Telemedicine Journal and E-Health: The Official Journal of the American Telemedicine Association*, 15 (7), 707-712. doi: 10.1089/tmj.2009.0022
- Miyahara, M., Hillier, S. L., Pridham, L. et Nakagawa, S. (2017). Task-oriented interventions for children with developmental co-ordination disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi: 10.1002/14651858.CD010914.pub2
- Mohd Roffeei, S. H., Abdullah, N. et Basar, S. K. R. (2015). Seeking social support on Facebook for children with Autism Spectrum Disorders (ASDs). *International journal of medical informatics*, 84 (5), 375-385. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2015.01.015
- Morgan, R. et Long, T. (2012). The effectiveness of occupational therapy for children with developmental coordination disorder: a review of the qualitative literature. *British Journal of Occupational Therapy*, 75 (1), 10-18. doi: 10.4276/030802212X13261082051337
- Nielsen, J. (1994). *Usability Engineering*. (s. l.) : Elsevier.
- Niemeijer, A. S., Smits-Engelsman, B. C. M. et Schoemaker, M. M. (2007). Neuromotor task training for children with developmental coordination disorder: a controlled trial. *Developmental medicine and child neurology*, 49 (6), 406-411. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00406.x
- Novak, C., Lingam, R., Coad, J. et Emond, A. (2012). « Providing more scaffolding »: parenting a child with developmental co-ordination disorder, a hidden disability. *Child: Care, Health & Development*, 38 (6), 829-835. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01302.x
- O'Doherty, D., Loughed, J., Hannigan, A., Last, J., Dromey, M., O'Tuathaigh, C. et McGrath, D. (2019). Internet skills of medical faculty and students: is there a difference? *BMC Medical Education*, 19 (1), 39. doi: 10.1186/s12909-019-1475-4
- Office québécois de la langue française. (2016). Fiche terminologique. Plateforme Web. Dans *Office québécois de la langue française*. Récupéré de [http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id\\_Fiche=26540763](http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26540763)

- Offor, N., Williamson, P. O. et Caçola, P. (2016). Effectiveness of Interventions for Children With Developmental Coordination Disorder in Physical Therapy Contexts: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Journal of Motor Learning & Development*, 4 (2), 169-196. doi: 10.1123/jmld.2015-0018
- Ohl, A. M., Crook, E., MacSaveny, D. et McLaughlin, A. (2015). Test–Retest Reliability of the Child Occupational Self-Assessment (COSA). *American Journal of Occupational Therapy*, 69 (2), 1-4. doi: 10.5014/ajot.2015.014290
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2013). *Référentiel de compétences lié à l'exercice de la profession d'ergothérapeute au Québec*. OEQ. Récupéré de [https://www.oeq.org/DATA/NORME/13~v~referentiel-de-competences\\_2013\\_couleurs.pdf](https://www.oeq.org/DATA/NORME/13~v~referentiel-de-competences_2013_couleurs.pdf)
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2017). *Cadre de référence sur la tenue de dossier*. OEQ. Récupéré de <https://www.oeq.org/publications/documents-professionnels/la-tenue-des-dossiers-en-ergotherapie/>
- Organisation internationale de normalisation. (2018). Norme ISO 9241: Ergonomie de l'interaction homme-système-Partie 11: Utilisabilité - Définitions et concepts. Dans *ISO*. Récupéré de <http://www.iso.org/cms/render/live/fr/sites/isoorg/contents/data/standard/06/35/63500.html>
- Palisano, R. J., Haley, S. M. et Brown, D. A. (1992). Goal attainment scaling as a measure of change in infants with motor delays. *Physical therapy*, 72 (6), 432-437. doi: 10.1093/ptj/72.6.432
- Parsons, D., Cordier, R., Vaz, S. et Lee, H. C. (2017). Parent-Mediated Intervention Training Delivered Remotely for Children With Autism Spectrum Disorder Living Outside of Urban Areas: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 19 (8), e198. doi: 10.2196/jmir.6651
- Payne, S., Ward, G., Turner, A., Taylor, M. C. et Bark, C. (2013). The social impact of living with developmental coordination disorder as a 13-year-old. *The British Journal of Occupational Therapy*, 76 (8), 362-369. doi: 10.4276/030802213X13757040168315
- Philips, N. E., Chirico, D., Cairney, J., Hay, J., Faught, B. E. et O'Leary, D. D. (2016). Arterial stiffness in children with and without probable developmental coordination disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 138-146. doi: 10.1016/j.ridd.2016.07.011
- Piek, J. P., Dworcan, M., Barrett, N. C. et Coleman, R. (2000). Determinants of self-worth in children with and without developmental coordination disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 47 (3), 259–272. doi: 10.1080/713671115
- Piovesana, A., Ross, S., Lloyd, O., Whittingham, K., Ziviani, J., Ware, R. S., ... Boyd, R. N. (2017). A randomised controlled trial of a web-based multi-modal therapy program to improve executive functioning in children and adolescents with acquired brain injury. *Clinical Rehabilitation*, 31 (10), 1351-1363. doi: 10.1177/0269215517695373
- Pless, M., Persson, K., Sundelin, C. et Carlsson, M. (2001). Children with developmental co-ordination disorder: a qualitative study of parents' descriptions. *Advances in Physiotherapy*, 3 (3), 128-135. doi: 10.1080/140381901750475375

- Polatajko, H. J. et Mandich, A. (2004). *Enabling Occupation in Children: The Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance (CO-OP) Approach*. (s. l.) : CAOT Publications ACE.
- Powers, S. W., Stark, L. J., Chamberlin, L. A., Filigno, S. S., Sullivan, S. M., Lemanek, K. L., ... Clancy, J. P. (2015). Behavioral and nutritional treatment for preschool-aged children with cystic fibrosis: a randomized clinical trial. *JAMA pediatrics*, 169 (5), e150636. doi: 10.1001/jamapediatrics.2015.0636
- Pratte, G., Hurtubise, K., Rivard, L., Berbari, J. et Camden, C. (2018). Developing a web platform to support a community of practice: A mixed methods study in pediatric physiotherapy. *Journal of continuing education in the health professions*, 38 (1), 19-24. doi: 10.1097/CEH.0000000000000185
- Pratte, G., Schuster, T., Berbari, J. et Camden, C. (2019). Parental management of developmental coordination disorder: Validation of a French translation of the Parental knowledge and skills questionnaire (PKSQ). *International journal of healthcare*, 5 (2), 36-43. doi: 10.5430/ijh.v5n2p36
- Raj, S. P., Antonini, T. N., Oberjohn, K. S., Cassedy, A., Makoroff, K. L. et Wade, S. L. (2015). Web-Based Parenting Skills Program for Pediatric Traumatic Brain Injury Reduces Psychological Distress Among Lower-Income Parents. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 30 (5), 347-356. doi: 10.1097/HTR.0000000000000052
- Ranmuthugala, G., Plumb, J. J., Cunningham, F. C., Georgiou, A., Westbrook, J. I. et Braithwaite, J. (2011). How and why are communities of practice established in the healthcare sector? A systematic review of the literature. *BMC health services research*, 11 (1), 273. doi: 10.1186/1472-6963-11-273
- Reifenberg, G., Gabrosek, G., Tanner, K., Harpster, K., Proffitt, R. et Persch, A. (2017). Feasibility of Pediatric Game-Based Neurorehabilitation Using Telehealth Technologies: A Case Report. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 71 (3), 1-8. doi: 10.5014/ajot.2017.024976
- Ricketts, E. J., Goetz, A. R., Capriotti, M. R., Bauer, C. C., Brei, N. G., Himle, M. B., ... Woods, D. W. (2016). A randomized waitlist-controlled pilot trial of voice over Internet protocol-delivered behavior therapy for youth with chronic tic disorders. *Journal of telemedicine and telecare*, 22 (3), 153-162. doi: 10.1177/1357633X15593192
- Rivard, L., Camden, C., Pollock, N. et Missiuna, C. (2015). Knowledge to Practice in Developmental Coordination Disorder: Utility of an Evidence-Based Online Module for Physical Therapists. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 35 (2), 178-194. doi: 10.3109/01942638.2014.985414
- Rodger, S. et Mandich, A. (2005). Getting the run around: accessing services for children with developmental co-ordination disorder. *Child: Care, Health & Development*, 31 (4), 449-457. doi: 10.1111/j.1365-2214.2005.00524.x
- Sardi, L., Idri, A. et Fernández-Alemán, J. L. (2017). A systematic review of gamification in e-Health. *Journal of Biomedical Informatics*, 71, 31-48. doi: 10.1016/j.jbi.2017.05.011
- Shilling, V., Bailey, S., Logan, S. et Morris, C. (2015). Peer support for parents of disabled children part 1: perceived outcomes of a one-to-one service, a qualitative study:

- Peer support for parents of disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 41 (4), 524-536. doi: 10.1111/cch.12223
- Shojaei, T., Wazana, A., Pitrou, I. et Kovess, V. (2009). The strengths and difficulties questionnaire: validation study in French school-aged children and cross-cultural comparisons. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 44 (9), 740-747. doi: 10.1007/s00127-008-0489-8
- Smits-Engelsman, B. C. M., Blank, R., Van der Kaay, A., Mosterd-van der Meijs, R., Vlugt-van den Brand, E., Polatajko, H. J. et Wilson, P. H. (2013). Efficacy of interventions to improve motor performance in children with developmental coordination disorder: A combined systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55 (3), 229-237. doi: 10.1111/dmcn.12008
- Smits-Engelsman, B., Vincon, S., Blank, R., Quadrado, V. H., Polatajko, H. et Wilson, P. H. (2018). Evaluating the evidence for motor-based interventions in developmental coordination disorder: A systematic review and meta-analysis. *Research in developmental disabilities*, 74, 72-102. doi: 10.1016/j.ridd.2018.01.002
- Sonuga-Barke, E. J., Daley, D., Thompson, M., Laver-Bradbury, C. et Weeks, A. (2001). Parent-based therapies for preschool attention-deficit/hyperactivity disorder: a randomized, controlled trial with a community sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40 (4), 402-408. doi: 10.1097/00004583-200104000-00008
- Soref, B., Ratzon, N. Z., Rosenberg, L., Leitner, Y., Jarus, T. et Bart, O. (2012). Personal and environmental pathways to participation in young children with and without mild motor disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 38 (4), 561-571. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01295.x
- Sourander, A., McGrath, P. J., Ristkari, T., Cunningham, C., Huttunen, J., Lingley-Pottie, P., ... Unruh, A. (2016). Internet-Assisted Parent Training Intervention for Disruptive Behavior in. *JAMA psychiatry*, 73 (4), 378-387. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2015.3411
- Stephenson, E. et Chesson, R. (2008). 'Always the guiding hand': parents' accounts of the long-term implications of developmental co-ordination disorder for their children and families. *Child: care, health and development*, 34 (3), 335-343. doi: 10.1111/j.1365-2214.2007.00805.x
- Stone, L. L., Otten, R., Engels, R. C. M. E., Vermulst, A. A. et Janssens, J. M. A. M. (2010). Psychometric Properties of the Parent and Teacher Versions of the Strengths and Difficulties Questionnaire for 4- to 12-Year-Olds: A Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13 (3), 254-274. doi: 10.1007/s10567-010-0071-2
- Storch, E. A., Caporino, N. E., Morgan, J. R., Lewin, A. B., Rojas, A., Brauer, L., ... Murphy, TanyaK. (2011). Preliminary investigation of web-camera delivered cognitive-behavioral therapy for youth with obsessive-compulsive disorder (English). *Psychiatry research*, 189 (3), 407-412. doi: 10.1016/j.psychres.2011.05.047
- Sugden, D. A. et Chambers, M. E. (2003). Intervention in children with Developmental Coordination Disorder: The role of parents and teachers. *British Journal of Educational Psychology*, 73 (4), 545-561. doi: 10.1348/000709903322591235

- Terrisse, B. et Trudelle, D. (1988). Le Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (QAECEP). *Montréal: Groupe de Recherche en Adaptation scolaire et sociale, Université du Québec à Montréal.*
- Tomlinson, S. R. L., Gore, N. et McGill, P. (2018). Training individuals to implement applied behavior analytic procedures via telehealth: A systematic review of the literature. *Journal of Behavioral Education*, 27 (2), 172–222. doi: 10.1007/s10864-018-9292-0
- Van den Heuvel, M., Jansen, D. E. M. C., Reijneveld, S. A., Flapper, B. C. T. et Smits-Engelsman, B. C. M. (2016). Identification of emotional and behavioral problems by teachers in children with developmental coordination disorder in the school community. *Research in Developmental Disabilities*, 51, 40-48. doi: 10.1016/j.ridd.2016.01.008
- Van der Linde, B. W., van Netten, J. J., Otten, B., Postema, K., Geuze, R. H. et Schoemaker, M. M. (2015). Activities of Daily Living in Children With Developmental Coordination Disorder: Performance, Learning, and Participation. *Physical therapy*, 95 (11), 1496-1506. doi: 10.2522/ptj.20140211
- Vismara, L. A., McCormick, C. E. B., Wagner, A. L., Monlux, K., Nadhan, A. et Young, G. S. (2018). Telehealth Parent Training in the Early Start Denver Model: Results From a Randomized Controlled Study. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 33 (2), 67-79. doi: 10.1177/1088357616651064
- Wade, S. L., Oberjohn, K., Burkhardt, A. et Greenberg, I. (2009). Feasibility and preliminary efficacy of a web-based parenting skills program for young children with traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24 (4), 239-247, 2009-17426-002. doi: 10.1097/HTR.0b013e3181ad6680
- Williams, L. K., McCarthy, M. C., Burke, K., Anderson, V. et Rinehart, N. (2016). Addressing behavioral impacts of childhood leukemia: A feasibility pilot randomized controlled trial of a group videoconferencing parenting intervention. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 24, 61-69. doi: 10.1016/j.ejon.2016.08.008
- Woerner, W., Fleitlich-Bilyk, B., Martinussen, R., Fletcher, J., Cucchiaro, G., Dalgalarondo, P., ... Tannock, R. (2004). The Strengths and Difficulties Questionnaire overseas: Evaluations and applications of the SDQ beyond Europe. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13 (2), ii47-ii54. doi: 10.1007/s00787-004-2008-0
- Yee-Pay, W., Chih-Chung, W. et Mao-Hsiung, H. (2012). Health-Related Quality of Life in Children With Developmental Coordination Disorder and Their Parents. *OTJR: Occupation, Participation & Health*, 32 (4), 142-159. doi: 10.3928/15394492-20120607-03
- Yu, J. J., Sit, C. H. P. et Burnett, A. F. (2018). Motor Skill Interventions in Children with Developmental Coordination Disorder: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. doi: 10.1016/j.apmr.2017.12.009
- Zhu, Y.-C., Cairney, J., Li, Y.-C., Chen, W.-Y., Chen, F.-C. et Wu, S. K. (2014). High risk for obesity in children with a subtype of developmental coordination disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (7), 1727-1733. doi: 10.1016/j.ridd.2014.02.020

Zwicker, J. G., Suto, M., Harris, S. R., Vlasakova, N. et Missiuna, C. (2018). Developmental coordination disorder is more than a motor problem: Children describe the impact of daily struggles on their quality of life. *British Journal of Occupational Therapy*, 81 (2), 65-73. doi: 10.1177/0308022617735046



## ANNEXES

## Annexe 1 : Questionnaire sur les connaissances et compétences parentales quant au TDC

Nom: \_\_\_\_\_ Lien avec l'enfant: \_\_\_\_\_

Nom de l'enfant: \_\_\_\_\_ Âge de l'enfant: \_\_\_\_\_

Date: \_\_\_\_\_

**SVP encercler le chiffre qui décrit le mieux votre réponse aux questions suivantes :**

Dans quelle mesure avez-vous l'impression de <b>comprendre</b> :	Pas du tout			De façon modérée			Très bien
Le terme Trouble de l'Acquisition de la Coordination (TAC)	1	2	3	4	5	6	7
Pourquoi certaines habiletés motrices sont plus difficiles à apprendre pour votre enfant	1	2	3	4	5	6	7
L'impact des difficultés de coordination sur la capacité de votre enfant à :							
• effectuer ses tâches quotidiennes à la maison ( <i>ex: s'habiller, manger, se brosser les dents, se laver, se préparer pour aller à l'école</i> )	1	2	3	4	5	6	7
• effectuer ses activités scolaires ( <i>ex: écrire, dessiner, organiser son matériel scolaire, faire ses devoirs</i> )	1	2	3	4	5	6	7
• participer à des activités à la récréation ( <i>ex : jouer avec d'autres enfants, s'intégrer dans un jeu</i> )	1	2	3	4	5	6	7
• participer à des activités physiques à la maison ( <i>ex: lancer une balle, faire du vélo, marcher jusqu'à l'arrêt d'autobus, faire de l'exercice</i> )	1	2	3	4	5	6	7
• participer à des activités physiques dans la communauté ( <i>ex : soccer, nager, patiner, baseball, hockey, danse</i> )	1	2	3	4	5	6	7

Dans quelle mesure avez-vous **confiance** en votre *capacité à expliquer* :

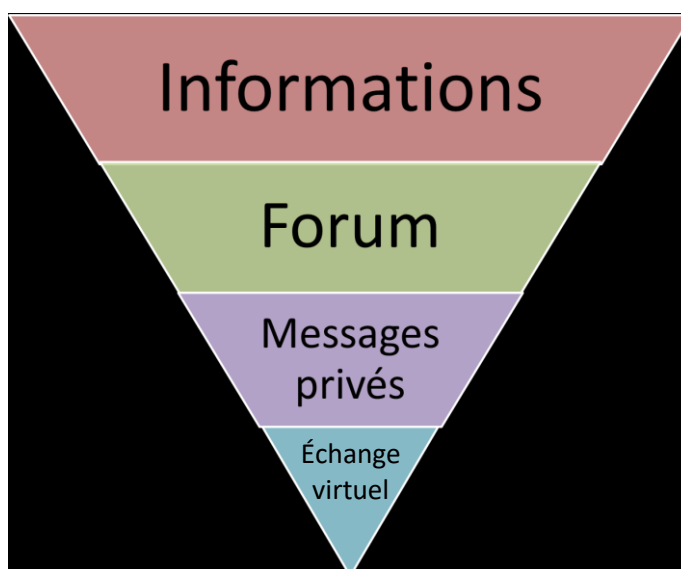
Dans quelle mesure avez-vous <b>confiance</b> en votre <i>capacité à expliquer</i> :	Pas du tout			De façon modérée			Très bien
Le terme TAC à quelqu'un	1	2	3	4	5	6	7
Les difficultés des enfants présentant un TAC	1	2	3	4	5	6	7
Les difficultés motrices spécifiques à votre enfant	1	2	3	4	5	6	7
Vos préoccupations par rapport au développement de votre enfant à votre médecin	1	2	3	4	5	6	7
Les stratégies qui aident votre enfant	1	2	3	4	5	6	7

Dans quelle mesure avez-vous **confiance** en votre capacité à :

Dans quelle mesure avez-vous <i><b>confiance en</b></i> votre capacité à :	Pas du tout		De façon modéré				Très bien
Essayer de nouvelles stratégies pour faire face aux difficultés motrices de votre enfant à la maison	1	2	3	4	5	6	7
Adapter l’environnement et les tâches pour répondre aux besoins de votre enfant	1	2	3	4	5	6	7
Trouver des solutions aux nouveaux problèmes qui surviennent	1	2	3	4	5	6	7
Gérer le stress quotidien d’être parent d’un enfant avec des difficultés motrices	1	2	3	4	5	6	7
Gérer les informations pertinentes par rapport aux capacités et habiletés de votre enfant	1	2	3	4	5	6	7
Prendre des décisions concernant les services pour votre enfant	1	2	3	4	5	6	7
Communiquer les besoins de votre enfant à ses enseignants, aux intervenants et à d’autres personnes qui travaillent avec votre enfant	1	2	3	4	5	6	7
Trouver des activités dans la communauté qui soutiennent votre enfant	1	2	3	4	5	6	7
Défendre les intérêts de votre enfant	1	2	3	4	5	6	7
Éduquer d’autres personnes par rapport au TAC	1	2	3	4	5	6	7

## Annexe 2 : Guide d'utilisation de la plateforme web à l'intention des parents

La plateforme comprend 4 parties dont l'utilisation devrait se faire à la manière d'une pyramide inversée.



L'objectif est d'utiliser au maximum le potentiel d'une section avant de passer à l'étape suivante : la majorité des réponses à vos questions devraient donc être obtenues par la section information et forum et une minorité des questionnements, les plus complexes, nécessiteront le clavardage et l'échange virtuel. Voici le détail de l'utilisation recommandée pour chaque section :

### 1- Informations

**Contenu** : Liens vers des sites web et documents utiles sur le TAC.

**Utilité** : Développer ses connaissances avec des sources fiables

**Utilisation** : Il est recommandé de débiter votre visite de la plateforme par cette section.

**Temps d'utilisation** : illimité

## 2- Forum

**Contenu** : Discussion entre les parents et avec un ergothérapeute.

**Utilité** : Poser vos questions et partager votre expérience avec les autres parents.

**Utilisation** : Privilégier le forum comme premier moyen de répondre à vos questions pour en faire profiter au maximum les autres parents.

Si vous vous posez la question, il y a fort à parier qu'un autre parent se la pose aussi!

**Exemples d'utilisation** :

- Comment aider mon enfant à apprendre à faire des boucles?
- Qu'est-ce que je peux faire pour aider mon enfant à organiser son bureau?

**Temps d'utilisation** : illimité

## 3- Messagerie privée

**Contenu** : Forum privé permettant d'échanger des messages écrits avec l'ergothérapeute en différé.

**Utilité** : Cet espace est réservé pour répondre aux questions qui impliquent des éléments privés/personnels que vous ne souhaitez pas partager avec les autres participants. La messagerie privée pourrait aussi être utilisée dans le cas de questionnements complexes qui seraient plus spécifiques à votre enfant.

**Exemple d'utilisation** : Nous avons x problème avec l'école. Qu'est-ce qu'on peut faire?

**Utilisation** : Pour initier le clavardage avec l'ergothérapeute, cliquez sur son nom dans le forum, puis cliquez sur «envoyer un message».

**\*\*Si** votre question pourrait bénéficier aux autres parents, l'ergothérapeute vous invitera à poser la question sur le forum.

**Temps d'utilisation** : Maximum de 30 minutes par mois d'interactions en individuel avec l'ergothérapeute est alloué à chaque famille (incluant la messagerie privée et l'échange virtuel).

#### 4- Échange virtuel

**Contenu** : Après avoir pris rendez-vous par messagerie privée, l'ergothérapeute vous enverra un lien courriel. En vous connectant à ce lien à l'heure convenue vous pourrez échanger en temps réel avec l'ergothérapeute à l'aide d'un micro et d'une webcam.

**Utilité** : Cet espace servira lorsque l'ergothérapeute jugera que le besoin serait mieux répondu en interagissant de façon directe avec la famille.

**Exemple d'utilisation** : Sujet complexe nécessitant plusieurs questions de l'ergothérapeute pour bien comprendre le problème et guider la famille.

**Utilisation** : Pour accéder à l'interaction virtuelle, la question doit initialement être posée par clavardage. Puis, si le clavardage ne suffit pas, l'ergothérapeute pourra vous donner un rendez-vous pour un échange virtuel.

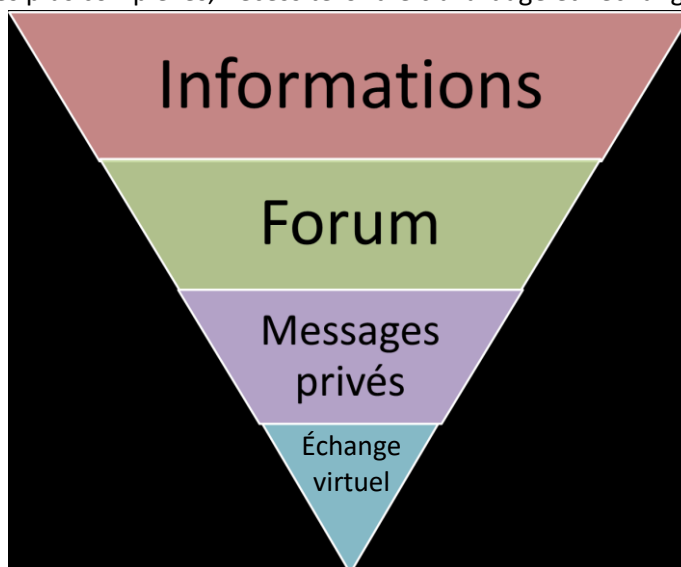
**Temps d'utilisation** : Maximum de 30 minutes par mois d'interactions en individuel avec l'ergothérapeute est alloué à chaque famille (incluant la messagerie privée et l'échange virtuel).

### Annexe 3 : Guide d'utilisation de la plateforme pour l'ergothérapeute

Pour les parents ayant été sélectionnée pour le groupe d'intervention auront accès à l'ensemble de la plateforme comprenant 4 sections : information, forum, clavardage et échange virtuel. Les parents du groupe témoin auront accès à seulement la section information.

#### Principe général :

L'objectif est d'inciter les parents à utiliser les sections à la manière d'une pyramide : la majorité des réponses devraient être obtenues par la section information et forum et une minorité des questionnements, les plus complexes, nécessiteront le clavardage et l'échange virtuel.



Voici le détail de chaque section et les rôles de l'ergothérapeute pour chacune:

#### 1- Information

**Contenu :** Documents d'informations sur le TAC et liens vers de site web utiles.

**Utilité :** Développer les connaissances des parents avec des sources fiables.

**Utilisation :** Il est recommandé aux parents de débiter leur visite de la plateforme par cette section.

**Temps d'utilisation par les parents :** illimité

**Rôle de l'ergothérapeute :**

- Possibilité d'y référer les parents au besoin pour des questions générales.

**Temps consacré :** Aucun travail spécifique à faire dans cette section.

#### 2- Forum

**Contenu :** Forum de discussion entre les parents et modéré par une ergothérapeute.

**Utilité :** Les parents peuvent poser des questions et à partager leur expérience avec les autres parents.

**Utilisation :** Privilégier le forum comme premier moyen de répondre à leurs questions pour en faire profiter au maximum les autres parents.

**Exemple d'utilisation :** Comment aider mon enfant à apprendre à faire des boucles? Qu'est-ce que je peux faire pour aider mon enfant à organiser son bureau?

**Temps d'utilisation par les parents:** illimité

**Rôle de l'ergothérapeute :**

- Demeurer à jour sur ce qui se passe sur le forum.
- Supprimer les messages inadéquats au besoin et avertir les parents concernés
- S'assurer que les réponses données par les autres parents sont adéquates et apporter des précisions/ nuances au besoin.
- Apporter des pistes de réponses aux questions sans réponses
- Débuter un sujet, amener un questionnement aux parents ou encourager la discussion.

\* Le principe à respecter est de ne pas être systématiquement dans les premières réponses d'un sujet pour que ne pas que l'attente des parents soit que la réponse soit toujours donnée par l'ergothérapeute. Un ajustement est possible en fonction de l'achalandage du forum.

**Temps consacré :** 2h/ semaine. Idéalement réparti le plus possible sur la semaine.



### 3- Messagerie privée

**Contenu** : Un espace virtuel permettant d'échanger par écrit avec l'ergothérapeute en différé.

**Utilité** : Cet espace servira à répondre aux questions plus spécifique ou impliquant des éléments privés/ personnels que le parent ne souhaite pas partager avec les autres participants.

**Exemple d'utilisation** : Cette année, nous avons eu x problème avec l'école. Qu'est-ce que je peux faire?

**Utilisation** : Pour initier la messagerie avec l'ergothérapeute, le parent clique sur le nom de l'ergothérapeute, puis sur envoyer un message privé.

**Temps d'utilisation par les parents** : Un maximum de 30 minutes par mois en individuel avec ergothérapeute (incluant la messagerie privée et l'échange virtuel) est permis à chaque famille.

#### **Rôle de l'ergothérapeute :**

- S'assurer que les questions posées dans la messagerie privée nécessitent cette modalité
  - Doit avoir un aspect complexe ou privé
- Si le questionnement ne répond pas aux critères : référer les parents aux sections forum ou information.
- Si le questionnement répond aux critères de la messagerie privée : débiter la discussion asynchrone avec les parents.
- Au besoin proposer un rendez-vous pour un échange virtuel.

**Temps consacré** : maximum 1h/ semaine incluant les échanges virtuels

#### 4- Échange virtuel

**Contenu** : Un espace virtuel permettant d'échanger en temps réel avec le parent à l'aide d'un micro et d'une webcam.

**Utilité** : Cet espace servira uniquement lorsque l'ergothérapeute jugera que le besoin serait mieux répondu en interagissant de façon directe avec la famille ou qu'elle a besoin de voir l'enfant.

**Exemple d'utilisation** : Question complexe nécessitant plusieurs questions de l'ergothérapeute pour bien comprendre la situation.

**Utilisation** : Si le clavardage ne suffit pas, c'est l'ergothérapeute qui peut donner un rendez-vous pour un échange virtuel.

**Temps d'utilisation par les parents** : Un maximum de 30 minutes par mois en individuel avec ergothérapeute (incluant la messagerie privée et l'échange virtuel) est permis à chaque famille.

**Rôle de l'ergothérapeute :**

- C'est l'ergothérapeute qui propose un rendez-vous d'échange virtuel à la famille selon les critères suivants :
  - Besoin d'un contact en direct (ex : problématique qui nécessite d'échanger avec la famille)
  - Besoin de voir l'enfant réaliser une tâche ou d'interagir avec l'enfant dans une situation particulière.
- Une fois le rendez-vous déterminé, se connecter à la plateforme pour le rendez-vous.
- Voir le guide d'utilisation Webex au besoin

**Temps consacré** : maximum 1h/ semaine incluant la messagerie privée